



Nationale vereniging voor
lupus, APS, sclerodermie en MCTD

Jaarverslag 2020

Nationale Vereniging voor Lupus, APS, Sclerodermie en MCTD



Inhoud

Voorwoord	1
De vereniging.....	4
Het ledenbestand.....	5
Het bestuur	6
Kantoor en secretariaat	11
Vragen aan de NVLE.....	12
Medische Adviesraad	13
Algemene ledenvergadering en contactmiddag	14
Congres 2020 'Lief voor je lijf	15
Team vrijwilligers NVLE.....	18
Regiocontactpersonen.....	19
Commissie sclerodermie/MCTD.....	25
Commissie lupus/APS	28
Commissie patiëntenparticipatie.....	30
Commissie website/social media.....	32
Redactie kwartaalblad NVLE Magazine	34
Juridische- en sociale zaken	40
Voorlichtersgroep.....	42
Dankwoord.....	43



Voorwoord

2020 was een kroonjaar; de vereniging bestond maar liefst 40 jaar en dat hadden we groots willen vieren met een jubileumcongres in mei. Gelukkig konden we eind september het congres alsnog laten doorgaan in hybride vorm, dat wil zeggen een beperkt aantal leden en vrijwilligers mochten fysiek aanwezig zijn. Echter heel veel leden maakten gebruik van de online live-stream om het congres mee te beleven. Zie het congresverslag op pagina 14.

Als we terugkijken naar 2020 zien we dat het Covid-19 virus veel plannen heeft doorkruist, maar er ook voor heeft gezorgd dat de digitalisering van de vereniging een grote vlucht heeft genomen. Ook de meeste leden en vrijwilligers zijn met succes meegegaan in dit proces. De online bijeenkomsten werden goed bezocht. Ook de Algemene Ledenvergadering is een digitale bijeenkomst geworden. Uiteraard hoopt het bestuur zo snel als mogelijk ook weer fysieke bijeenkomsten aan te kunnen bieden omdat daar ook behoefte aan blijft.

Eén van de eerste wapenfeiten in 2020 was het realiseren van de nieuwe huisstijl en het moderniseren van de website. Daar is heel veel tijd en energie in gestopt door de commissie nieuwe huisstijl en het resultaat mag er zijn. Het Magazine (voorheen Venster) en de website hebben een prachtige restyling ondergaan.

Met medewerking van artsen uit de Medische Adviesraad zijn de meeste brochures met ziektebeelden zoveel mogelijk geactualiseerd; in de nieuwe huisstijl uitgevoerd en op de website geplaatst.

In 2020 zijn in totaal 3 contactmiddagen in de regio's georganiseerd. Na de eerste lockdown hebben een aantal vrijwilligers de cursus online lotgenoten-



ondersteuning gevolgd bij PGO-Support. Meer informatie hierover in het verslag van de regiocommissies.

De inloopbijeenkomsten voor lotgenoten met lupus in het UMC zijn in 2020 veelal geannuleerd door de beperking van bezoekers in het ziekenhuis.

Bij de leden bleek een grote behoefte te bestaan aan informatie over Covid-19 en onze ziektebeelden. Veel informatie is – voor zover mogelijk - in overleg met artsen uit de Medische Adviesraad geplaatst op de website en sociale media. Ook in ons Magazine van juli is hieraan uitgebreid aandacht besteed.

Onze voorlichters zijn regelmatig gevraagd een online bijdrage te leveren aan (bij)scholing van medische studenten en reumaverpleegkundigen. Op Wereld Lupus Dag is een korte film gelanceerd van een oud-vrijwilliger over haar leven met SLE. Op Wereld Sclerodermie Dag ging de korte film met een vrijwilliger over het leven met systemische sclerose in première. Deze korte films zijn ook op onze website geplaatst.

Een aantal vrijwilligers hebben digitaal congressen van de Europese patiëntenorganisaties FESCA, EULAR, Lupus Europe, ERN ReConnet, Eurordis en Scleroderma Framed bijgewoond. Deze organisaties dragen bij aan gelijke behandelingen voor onze patiëntengroepen in Europa.

Tijdens de online najaarsdagen NVR leverde een van onze vrijwilligers een bijdrage over: “veerkracht in moeilijke tijden”

Patiëntenparticipatie wordt steeds vaker een belangrijk thema voor medici en farmaceuten. De vrijwilligers van de commissie patiëntenparticipatie zijn vertegenwoordigd in de werkgroepen van ARCH, Reumacentrum Nijmegen; Universitair Medisch Centrum Utrecht en Target toB (UMCG).

Ons team- en redactielid Rita heeft in juli namens de ARCH-werkgroep Ssc een e-poster gepresenteerd bij de Eular over de totstandkoming van aanbevelingen voor niet-medicamenteuze zorg voor patiënten met Ssc.



Onze vrijwilliger Zgjim mocht tijdens het online EULAR-congres de poster presenteren, waarin hij het tweede fase-onderzoek naar het (langdurig) gebruik van hydroxychloroquine heeft gepresenteerd. Dit heeft geleid tot een nieuwe richtlijn voor reumatologen.

Door het tekort aan bestuursleden konden niet alle vergaderingen van het samenwerkingsverband reumapatiëntenverenigingen Nederland (SRPN); IederIn en SANL worden bijgewoond.

Een aantal promoties werden online bijgewoond, waar promovendi door ondersteuning van het NVLE-Fonds hun onderzoek mede hebben kunnen financieren.

Uiteraard hebben ook vele vrijwilligers uit de diverse commissies hun steentje bijgedragen aan de doelstelling van de vereniging. Meer activiteiten van de diverse commissies van de NVLE worden verder in dit jaarverslag vermeld.

Het financiële jaarverslag en begroting werden ten behoeve van de leden separaat opgesteld en aangeboden via website en tijdens de ALV.



De vereniging

De NVLE is een landelijke vereniging voor lupus, APS, sclerodermie en MCTD-patiënten.

De NVLE is opgericht in 1980. Het is een vereniging met een algemeen bestuur; diverse commissies en in iedere regio (Noord, Midden en Zuid) contactpersonen. Ook heeft de vereniging een medische adviesraad (MAR). De vereniging draait volledig op vrijwilligers.

Lupus (SLE en huidlupus), APS, sclerodermie en MCTD zijn auto-immuunziekten en vallen onder de reumatische aandoeningen.

Informatievoorziening gebeurt:

- Via het kwartaalblad NVLE Magazine
- Via folders en brochures
- Via persoonlijk contact
- Via de website
- Via sociale media
- Op (online) bijeenkomsten in het land

De vereniging is aangesloten bij:

- Ieder(in)
- Stichting Reumapatiënten Nederland (SRPN)
- Federation of European Scleroderma Associations (FESCA)
- Lupus Europe
- ERN ReConnet
- Eurordis



Het ledenbestand

Begin 2020 heeft Pia de Boer, om gezondheidsredenen, haar vrijwilligerswerk voor de ledenadministratie moeten neerleggen.

Els Koning heeft het van haar overgenomen. Door de vele nieuwe aanmeldingen én het verwerken van alle andere mutaties is het bijhouden van de ledenadministratie een behoorlijke klus en is er naar ondersteuning voor Els gezocht. Deze is vanaf mei gevonden in Katinka Fruin.

Per 1 januari 2020 telde de vereniging 2362 leden, waarvan 2299 leden en 63 donateurs. Na verwerking van alle aan- en afmeldingen kwam het ledenaantal op 31 december 2020 uit op 2457, waarvan 2399 leden en 58 donateurs.

	1-1- 2020	31-12 -2020
Aantal leden	2299	2399
waarvan lid buitenland	32	37
waarvan partnerlid	11	17
waarvan ouderlid	1	3
waarvan proeflid	5	10
waarvan 1e jaar korting*		23
waarvan lid na 1 oktober**		39
Aantal donateurs	63	58
TOTAAL	2362	2457

* lid geworden tussen 15 augustus en 30 september, betalen € 10,00 contributie voor 2020

** lid geworden vanaf 1 oktober, betalen geen contributie voor 2020
Aantal leden dat is uitgeschreven: 199, waarvan: 35 zijn overleden en waarvan: 63 meerdere jaren niet betalende leden

Els Koning en Katinka Fruin, ledenadministratie



Het bestuur

Het bestuur begon in 2020 met drie bestuursleden, te weten Margot Wijbrans als voorzitter, Wendy Zacouris als penningmeester en Pia de Boer als secretaris. Helaas moest Pia eind januari 2020 haar zetel als secretaris neerleggen door persoonlijke omstandigheden. Pia heeft zich vooral ingezet voor de professionalisering van de ledenadministratie en het Virtueel Kantoor. Wij zijn haar daar zeer erkentelijk voor. Daarop heeft Christian Reijnen zich kandidaat gesteld als secretaris en is hij daartoe benoemd in de online ALV van 20 juni 2020.

Ali Schriemer ondersteunt het bestuur als bestuurssecretaris en waar nodig het secretariaat.

Voor een korte periode is een kandidaat 2^e penningmeester in beeld geweest; echter deze trok zich door persoonlijke omstandigheden terug.

Eind 2020 heeft Margot Wijbrans besloten in de eerstvolgende ALV te willen aftreden als voorzitter, maar aan zal blijven als algemeen bestuurslid informatievoorziening.

Wendy Zacouris heeft aangegeven het voorzitterschap op zich te willen nemen, maar dan als penningmeester af te treden. In de vacature van penningmeester moet dan nog met spoed worden voorzien.

Omdat de voorzitter ook inhoudelijk verantwoordelijk was voor i.c.t.-zaken is een onderhoudscontract afgesloten met een professionele organisatie.

Voor het bouwen van de nieuwe website is een webdesignbureau ingeschakeld. Zij doen ook het technische onderhoud aan de site. Dit deed voorheen de webmaster.



Een aantal secretariaatswerkzaamheden zijn - om de werkdruk in het bestuur te verminderen - losgekoppeld van het bestuur. Twee vrijwilligers doen elke woensdag in het kantoor de uitvoerende secretariaatswerkzaamheden, zoals de ledenpost.

In de vacatures van vicevoorzitter, vice-penningmeester, vrijwilligerscoördinator en tweede secretaris was helaas ook in 2020 niet voorzien, ondanks herhaalde oproepen hiertoe.

De geplande ALV van april j.l. moest door de Corona-maatregelen worden uitgesteld. Op 20 juni is de ALV met live-stream gehouden.

Het bestuur bereidt voor de komende ALV een wijziging van de statuten van onze vereniging voor; deze zijn sterk verouderd.

Bestuursvergaderingen:

Het bestuur kwam in 2020 9 x in vergadering bijeen, waarvan een aantal keren online.

Bestuursdagen:

Op 26 en 27 oktober hebben de traditionele bestuursdagen plaatsgevonden bij van der Valk in Utrecht. Er is teruggeblikt op het afgelopen jaar waarin successen zijn benoemd en knelpunten besproken. De basis voor waar we in 2023 willen staan is gelegd in de teamdagen van september 2019. Onder leiding van de organisatieadviseur van PGO-Support is gekeken naar de haalbaarheid van afgesproken en toekomstig beleid, mede gelet op de bestuurssamenstelling. Helaas konden de fysieke teamdagen van september 2020 niet doorgaan zodat er van hun kant nog geen nieuwe input kon worden meegenomen. Op 12 december heeft een online teambijeenkomst plaatsgevonden waarin we samen hebben geïnventariseerd hoe we het



jaartheme: wees lief voor je lijf 2.0 zowel persoonlijk als ten behoeve van de leden kunnen invullen. Het was een inspirerende en goede bijeenkomst. In het bestuursweekend is tevens is een jaarplanning gemaakt voor 2021.

Schema van aftreden bestuur NVLE:

Bestuurslid <i>Gekozen voor een periode van drie jaar</i>	Einde termijn
Margot Wijbrans, voorzitter	Voorjaar 2022
Wendy Zacouris, penningmeester	Voorjaar 2023
Pia de Boer, secretaris	Afgetreden januari 2020
Christian Reijnen, secretaris	Voorjaar 2023



Aandachtsgebieden bestuursleden

Bestuurslid	Functie	Aandachtsgebied
Margot Wijbrans	Voorzitter	<ul style="list-style-type: none"> • Medische Adviesraad • Stichting NVLE Fonds • Voorzitter van de commissie sclerodermie/MCTD • Informatievoorziening • Website • ICT
Wendy Zacouris	Penningmeester	<ul style="list-style-type: none"> • Voorzitter van de commissie Lupus/APS • Contactpersoon Lupus Europe • Voorzitter commissie patiëntenparticipatie
Christian Reijnen	Eerste secretaris	<ul style="list-style-type: none"> • Info-telefoonlijn • Verzorging correspondentie • Contact drukker • Ledenadministratie • Secretariaat



Bestuursdagen:

Op 26 en 27 oktober hebben de traditionele bestuursdagen plaatsgevonden bij van der Valk in Utrecht. Er is teruggeblikt op het afgelopen jaar waarin successen zijn benoemd en knelpunten besproken. De basis waar we in 2023 voor willen staan is gelegd in de teamdagen van september 2019. Onder leiding van de organisatieadviseur van PGO-Support is gekeken naar de haalbaarheid van afgesproken en toekomstig beleid, mede gelet op de bestuurssamenstelling. In het bestuursweekend is tevens is een jaarplanning gemaakt voor 2021.

Helaas konden de fysieke teamdagen van september 2020 niet doorgaan. Op 12 december heeft wel een online teambijeenkomst plaatsgevonden waarin we samen hebben geïnventariseerd hoe we het congres thema 2021: wees lief voor je lijf 2.0 zowel persoonlijk als ten behoeve van het congres kunnen invullen. Het was een inspirerende en goede bijeenkomst.

ReumaNederland:

Via ReumaNederland heeft de NVLE contact met andere landelijke reumapatiëntenverenigingen (SRPN). Zie pagina 4.



Kantoor en secretariaat

Het kantoor van de NVLE was gehuisvest bij BOSK in het Piet van Dommelenhuis te Utrecht. BOSK is daar vertrokken en dus moest een nieuwe werkplek worden gevonden. Per 4 december 2019 is het kantoor verhuisd naar Newtonlaan 115 te Utrecht, waar 2 eigen werkplekken konden worden gerealiseerd.

Eenmaal per week wordt hier de fysieke post; veelal ledenpost, door de vrijwillig kantoormedewerkers verwerkt. Op werkdagen wordt de NVLE info-mail en telefoonlijn vanuit huis door een vrijwillig medewerker behandeld. De administratie is ondergebracht in een Virtueel Kantoor, waardoor de vrijwilligers ook vanuit huis kunnen werken. Ook telefonisch is de NVLE altijd bereikbaar via 088-telefoonnummers.

In het verleden werden de kantoorwerkzaamheden vooral door bestuursleden uitgevoerd, daarin is nu voorzien door vrijwillig medewerkers.

In 2019 zijn Anja Koopmans en Kunny Mussendijk nagenoeg elke woensdag naar kantoor geweest om het secretariaat fysiek te bemensen. Ali Schriemer is vaste invaller; zij beheerde ook de infomail en -telefoon.

Om de bulk aan werkzaamheden rondom contactdagen, ALV en congres te verminderen is de leden gevraagd om zoveel mogelijk met digitale post te mogen werken. Dat geeft een behoorlijke tijds- en geldbesparing. De wensen van leden die de voorkeur geven aan het ontvangen van post worden gehonoreerd.

Het was de bedoeling de ledenadministratie elders onder te brengen, maar er was onvoldoende vertrouwen in een zorgvuldige afhandeling door de beoogde organisatie. Tot februari 2020 is de ledenadministratie uitgevoerd door Pia de Boer. Zij heeft deze taak daarna zoveel mogelijk kunnen overdragen aan Els Koning, met ondersteuning van Katinka Fruin..



Vragen aan de NVLE

Op het secretariaat en bij de regiocontactpersonen en commissies komen regelmatig vragen van leden binnen. Medische vragen worden in eerste instantie per e-mail voorgelegd aan de betreffende commissies en zo nodig voorgelegd aan specialisten van de Medische Adviesraad. De vragen en antwoorden worden anoniem doorgezonden.

De privacy van artsen en patiënten wordt hierbij gewaarborgd. Sommige vragen worden met het antwoord anoniem gepubliceerd op de website in het aparte ledengedeelte. In Venster is nu ook een rubriek met medische vragen. Het betreffen vragen die herhaaldelijk gesteld zijn.



Medische Adviesraad

De Medische Adviesraad beantwoordt schriftelijke medische vragen van leden, geselecteerd door de commissies; schrijft artikelen voor het kwartaalblad NVLE Magazine en verleent haar medewerking aan contactdagen en het congres.

Nadat in 2019 het reglement Medische Advies Raad is aangepast bestaat deze raad nog uit 9 personen, waarbij dr. Madelon Vonk tot voorzitter is benoemd.

Leden MAR 2020:

❖ Mevr. Dr. M.C. Vonk reumatoloog, voorzitter	UMC St. Radboud Nijmegen
❖ Dr. M. Bijl internist-klinisch immunoloog	Martini Ziekenhuis, Groningen
❖ Mevr. Dr. K.W.M. Bloemenkamp gynaecoloog	UMC Utrecht
❖ Mevr. Dr. I.E.M. Bultink reumatoloog	VUMC Amsterdam
❖ Mevr. Dr. S.S.M. Kamphuis kinderarts reumatoloog/immunoloog	Erasmus MC Rotterdam
❖ Dr. M. Limper Internist/klinisch immunoloog	UMC Utrecht
❖ Mevr. Dr. G.M. Steup-Beekman internist-reumatoloog	Bronovo Den Haag/LUMC Leiden
❖ Dr. Y.K.O. Teng nefroloog	LUMC Leiden
❖ Prof.dr. M.H. Vermeer klinisch dermatoloog	LUMC Leiden



Algemene ledenvergadering en contactmiddag

Op zaterdag 10 april zou in het van de Valk Hotel in Houten de jaarlijkse Algemene Ledenvergadering plaatsvinden. Door de Corona-maatregelen moest deze worden uitgesteld naar 20 juni en online worden gehouden.

Na kennisgeving van het aftreden van Pia de Boer als secretaris heeft Christian Reijnen zich beschikbaar gesteld als bestuurslid/eerste secretaris. In deze online vergadering is Christian met algemene stemmen aangenomen.

Het financiële jaarverslag 2019, de begroting 2020 en het secretariële jaarverslag van 2019 werden goedgekeurd door de ledenvergadering. In tegenstelling tot voorgaande jaren heeft er geen informatief programma plaatsgevonden, omdat het door coronamaatregelen alleen was toegestaan om wettelijk noodzakelijke meetings te houden.

Dat een en ander niet fysiek kon plaatsvinden was spijtig omdat leden het lotgenotencontact in de pauze en na afloop misten.



Congres 2020 'Lief voor je lijf'

Op zaterdag 26 september vond ter ere van het veertigjarig bestaan van de NVLE het jubileumcongres plaats. Vanwege COVID-19 werd gekozen voor een 'hybride' vorm, waarbij het grootste deel van de 'bezoekers' het congres via een livestream thuis kon volgen en een klein publiek fysiek aanwezig kon zijn in de Jaarbeurs in Utrecht. Bijkomend voordeel van deze opzet was dat degenen die door fysieke beperkingen, vermoeidheid of andere redenen niet naar Utrecht konden komen, het congres alsnog konden volgen. Vragen aan de sprekers konden vooraf worden ingestuurd, zodat de specialisten deze na hun voordracht konden beantwoorden. Een korte samenvatting van de dag.

Coronaproof

De fysieke bezoekers werden bij binnenkomst in de Jaarbeurs geregistreerd en aan een gezondheidscheck onderworpen. In de zaal werden de aanwezigen muzikaal onthaald door theatergroep De Gemeentereiniging, die met humor de stemming erin bracht en de aanwezigen op de coronaregels attendeerde.

Nadat penningmeester Wendy Zacouris, het congres had geopend, gaf zij de microfoon aan dagvoorzitter dr. Madelon Vonk, reumatoloog in het Radboudumc en voorzitter van de Medische Adviesraad, die het congres in goede banen wist te leiden.

Belang van bewegen

Als eerste spreker hield reumatoloog Irene Bultink een pleidooi om voldoende in beweging te blijven; ook als je SLE, sclerodermie, MCTD of APS hebt. Lichaamsbeweging is goed voor je: je blijft daardoor beter in conditie en je bloeddruk gaat omlaag.



SLE en zwangerschap

Dr. Onno Teng, nefroloog in het LUMC, sprak over SLE en zwangerschap. Zwangerschap en kinderen krijgen, is bij SLE niet vanzelfsprekend. Met medische begeleiding, bijvoorbeeld via het Zorgpad SLE en Zwangerschap in het LUMC, kan de uitkomst echter veel rooskleuriger zijn.

NVLE Award en Wendy Vergouwen-Van Leeuwen-prijs

De NVLE-Award werd uitgereikt aan Svenja Henning voor haar onderzoek naar afweercellen bij SLE en incompleet SLE (zie novembernummer NVLE Magazine) en de Wendy Vergouwen-Van Leeuwen-prijs is uitgereikt aan Nell Thijssen, voor haar onvermoeibare inzet als contactpersoon van Regio Zuid.

COVID-19 en auto-immuunziekten

Na de pauze praatte dr. Femke Bonte, reumatoloog-klinisch immunoloog, ons bij over COVID-19 en auto-immuunziekten. Aanvankelijk zou zij spreken over ontwikkelingen bij SLE, MCTD en sclerodermie. Er waren echter zoveel vragen over COVID-19 binnengekomen, dat zij haar bijdrage heeft aangepast, zodat ze een antwoord kon geven op deze vragen.

EULAR-criteria voor SLE

Internist-klinisch immunoloog Maarten Limper hield een voordracht over de EULAR-criteria voor SLE. In zijn betoog wees hij erop, dat de classificatiecriteria vooral bedoeld zijn om wetenschappelijk onderzoek naar SLE mogelijk te maken. Dat betekent dat iemand de klinische diagnose SLE kan krijgen, terwijl hij/zij niet aan classificatiecriteria voor wetenschappelijk onderzoek voldoet.

Nierbiopt

Internist-nefroloog-immunoloog Pieter van Paassen besprak hoe een nierbiopt wordt beoordeeld. Hij legde met beeldmateriaal uit hoe in biopten



een bloedvat, een nierfilter en nierweefsel worden bekeken. Ook vertelde hij dat met oplopende leeftijd ieders nierfunctie achteruitgaat. Door ziekte kan dat proces versnellen. Het doel van de behandeling is om verlies van nierweefsel snel en zo goed mogelijk te verminderen. Een doeltreffend middel daarvoor is cyclofosfamide.

SLE bij kinderen en jeugd

De laatste spreker, kinderarts-reumatoloog-immunoloog Sylvia Kamphuis, stelde dat prednison en andere antireumamedicijnen bij kinderen zo kort en zo min mogelijk zouden moeten worden toegepast. Kinderen zijn in de groei en daarom wordt voorzichtig met deze medicijnen omgegaan. Zij vertelde ook over enkele veelbelovende in ontwikkeling zijnde medicijnen tegen auto-immuunziekten.

Na afloop bedankte Wendy Zacouris de sprekers en de dagvoorzitter. We kunnen terugkijken op een geslaagde eerste hybride congres. Het gehele congres is via ons YouTube-kanaal NVLE Socials terug te kijken. Het grootste deel van de 'bezoekers' kon het congres thuis, via een livestream, volgen.



Team vrijwilligers NVLE

Op 1 januari 2020 waren er 40 vrijwilligers waarvan 6 op afroep voor de NVLE beschikbaar. Wij namen afscheid van 8 vrijwilligers, maar hebben we 6 nieuwe vrijwilligers mogen verwelkomen. Hierdoor kwam het aantal vrijwilligers op 31 december 2020 op 38, waarvan 6 vrijwilligers op afroep beschikbaar zijn.

Tijdens de Teambijeenkomst op 12 december gingen de meeste teamleden virtueel om onder leiding van een organisatieadviseur van PGO-Support te kijken welke doelen we voor 2021 met het thema: “Wees lief voor je lijf 2.0” willen halen. Het was een inspirerende bijeenkomst waarin we elkaar dan wel niet fysiek konden ontmoeten, maar elkaar konden zien en spreken.



Regiocontactpersonen

Regio Midden

Vrijwilligers van team Midden: Rina Dieffenbach en Marga de Groot.

Medio 2020 moest Rina Dieffenbach om persoonlijke redenen afscheid nemen als contactpersoon. Zij heeft ruim 3 jaar haar bijdrage geleverd aan deze regio, waarvoor hier ook onze hartelijke dank. Dat betekende dat ondergetekende dat jaar alle taken alleen moest verrichten, maar met hulp van de collega-contactpersonen van Zuid is dat redelijk gelukt. Ook de Corona-pandemie was ook hierbij spelbreker om zo actief te zijn als je wilde.

Op 18 januari hebben we nog samen een fysieke bijeenkomst kunnen houden in het Best Western Zaan Inn hotel in Zaandam. Met de sprekers Dr. Irene Bultink en Dr. Wilfred Peter van Reade. Zij hadden als thema: "Voeding en Beweging". Het was een zeer goed bezochte bijeenkomst met ruim 60 personen.

In maart hadden regio Midden en Zuid alle voorbereidingen klaar voor een gezamenlijke bijeenkomst in het Radboud UMC te Nijmegen. Op advies van dr. Madelon Vonk is deze uitgesteld vanwege het coronavirus.

Gelukkig wilde reumatoloog Madelon Vonk en verpleegkundig reumaconsulent Joke Alberts-Pijnenborg weer graag meewerken aan een Livestream-bijeenkomst op 31 oktober 2020 in het Van der Valkhotel in Lent.

Omdat dit allemaal online ging hebben we dit met de drie regio's gezamenlijk kunnen organiseren. Het was een prettige samenwerking.

In 2020 had ik met 85 (nieuwe) leden telefonisch contact, dit waren fijne en leuke gesprekken.

Marga de Groot



Regio Noord:

In verband met Corona en persoonlijke omstandigheden zijn er weinig activiteiten georganiseerd of bijgewoond.

Vivian heeft na 4 jaar haar werkzaamheden voor onze regio beëindigd.

Wel werd er met de nieuwe leden na ontvangst van hun welkomspakket telefonisch contact opgenomen om te informeren naar hun behoefte aan ondersteuning of iets anders.

In december hebben wij aan de online team bijeenkomst deelgenomen via Zoom. Dit was erg succesvol, inspirerend, leuk en fijn om iedereen weer te “zien”.

Bijeenkomsten in samenwerking met team/regio midden en zuid:

Op zaterdag 31 oktober hebben wij met alle regio's een bijeenkomst via livestream georganiseerd vanuit Hotel van der Valk in Nijmegen-Lent wat erg leuk was voor de eerste keer.

Met als thema: nieuwe ontwikkelingen bij auto-immuunziekten en problemen in het dagelijks leven.

Sprekers waren dr Madelon Vonk, reumatoloog uit het Radboudumc en mw. Joke Alberts

Peijnenborg, vpk reumaconsulent Radboudumc. Wij waren heel blij met deze samenwerking. Natascha deed de presentatie.

Nieuwe vrijwilligers:

In december heeft Ina Hidding zich aangemeld om ons als vrijwilliger in regio Noord te ondersteunen.

Saskia Haaksma meldde zich om in onze regio online lotgenotenondersteuning te geven. Beide nieuwe



vrijwilligers zijn dan ook van harte welkom.

Plannen 2021:

Cindy en Ina zullen de online lotgenotenondersteuning gaan volgen en Natascha volgt de training online presenteren.

We zien uit naar de fysieke bijeenkomsten met de leden en teamvergaderingen.

Cindy en Natascha

Regio Zuid:

Vrijwilligers van team Zuid:

We begonnen dit jaar in regio Zuid met 4 contactpersonen, te weten: Nell, Linda, Christian en Yvonne. Eind februari gaf Christian aan zich kandidaat te willen stellen als secretaris van het bestuur en verliet ons team. Kort daarna liet Yvonne weten dat haar gezondheid haar zodanig beperkte dat het werk voor de NVLE haar te zwaar werd.

Verdeling provincies en nieuwe leden bellen:

Nell heeft nu naast de provincie Limburg, Noord-Brabant op zich genomen en Linda had naast Zeeland Zuid-Holland al eerder op zich genomen.

Nieuwe leden in de provincies Zeeland en Zuid-Holland zijn en worden dus gebeld door Linda en in Limburg en Noord-Brabant wordt dat gedaan door Nell. Deze telefoontjes worden altijd op prijs gesteld, met name omdat de meeste nieuwe leden al een lange weg zijn gegaan alvorens zij de diagnose hadden.

Telefonisch bereikbaar team Zuid:

De telefonische bereikbaarheid voor team Zuid is door Nell en Linda verdeeld. Op maandag, woensdag en vrijdag is de doorschakeling naar Nell.



En op dinsdag en donderdag naar Linda. Door ontwikkelingen met bellen via een app zal hier verandering in komen en de bereikbaarheid duidelijker.

Externe nieuwe contacten.:

De bedoeling was contact te leggen met het ETZ (*Elisabeth Tweesteden Ziekenhuis*) in Tilburg en het Jeroen Boschziekenhuis in Den Bosch, maar dit is nog niet van de grond gekomen.

Met de PCG Zeeland (*Stichting Provinciale Chronische zieken- en Gehandicaptenorganisatie Zeeland*) is eind 2019 een oud contact hersteld en komt er een link naar de NVLE op hun website.

Met *Reumazorg Zuid West Nederland* is contact gezocht tot het organiseren van een regionale contactdag in Zeeland. Mogelijkheden worden nog uitgezocht. Begin 2021 wordt er een afspraak gemaakt voor kennismaking en bespreken we wat de beide verenigingen eventueel voor elkaar kunnen betekenen.

Regio Contact Middagen:

1 februari: Maasstadziekenhuis Rotterdam met het thema: **medicatie en antistoffen**. Er waren 104 aanmeldingen. 22 mensen kwamen niet. Dokter Bonte en Dokter Juist waren de sprekers. Er hebben 5 mensen interesse getoond voor vrijwilligerswerk binnen de NVLE.

14 maart: deze geplande contactdag in het Radboudumc Nijmegen moest worden afgelast. Door het Coronavirus konden diverse contactdagen niet plaatsvinden.

29 juni: Het Leids Universitair Medisch Centrum organiseerde een webinar "**Sclerodermie/MCTD en Corona**", welke ook voor leden van de NVLE toegankelijk was.



10 oktober: het jubileum van het **Zorgpad Sclerodermie** in het Leids Medisch Universitair Centrum welke met onze medewerking zou plaatsvinden werd eveneens uitgesteld.

26 oktober organiseerde het **LUMC zorgpad** een tweede webinar met het thema: *SSC/MCTD, laatste inzichten Corona en Maagdarmproblematiek en voeding*. De commissie Sclerodermie/MCTD en regio Zuid hebben inhoudelijke advies gegeven over onderwerpen en Richmonde van Daalen van de commissie sclerodermie/MCTD nam deel aan de uitzending. De apparatuur is een punt van aandacht want beeld en geluid kunnen en moeten veel beter. De commissie en Linda gaan met het LUMC overleggen om te bekijken welke verbetermogelijkheden er zijn voor de beeld- en geluidskwaliteit.

Samenwerking met team regio Midden en Noord :

31 oktober: een online informatieve contactmiddag vanuit Van der Valk hotel Nijmegen-Lent. *Thema: nieuwe ontwikkelingen bij auto-immuunziekten en problemen in het dagelijks leven bij auto-immuunziekten*. Met dokter Madelon Vonk en reumaverpleegkundige Joke Alberts – Pijnenborg, Natascha Brünner uit regio Noord, Marga de Groot uit regio Midden (filmpje), Ernst Collenteur lid commissie Sclerodermie/MCTD. Er was professionele ondersteuning voor het filmen, het geluid/beeld en internet. Deze informatie-middag werd veel bekeken en hoog gewaardeerd.

Cursussen PGO support:

- Individueel lotgenotencontact; Christian en Linda hebben begin 2020 het certificaat behaald.
- Lotgenotencontact via beeldbellen; Nell en Linda hebben deze onlinetraining medio 2020 gevolgd.

Lotgenotencontact via beeldbellen:

De hiervoor genoemde cursus is direct in de praktijk gebracht. Hiervoor moest met de ledenadministratie nog veel navraag worden gedaan met



betrekking tot de juiste mailadressen van onze leden. Dit jaar zijn we begonnen met het uitnodigen van leden uit de provincies Zeeland en Zuid-Holland . In december zijn leden uit de provincies Noord-Brabant en Limburg uitgenodigd. Leden reageren positief en zien meerwaarde in het lotgenotencontact via beeldbellen, ook buiten of na “de Coronatijd.”

Noot: Er moet nog wel onderzocht worden hoe leden hun scherm zien met I-pad, Mac book en telefoon. Dit blijkt te verschillen.

Map regio Zuid in het Virtueel Kantoor:

Nell en Linda gebruiken en slaan veel informatie op in het Virtueel Kantoor. De verschillende mappen en documenten bieden ons een opgeruimd en overzichtelijke werkbare plek.

Samenwerking binnen de NVLE:

We hebben met de regio's overleg gehad en daaruit is voortgekomen dat we die allemaal als zeer prettig hebben ervaren en zeker voor herhaling vatbaar is. Ook is de samenwerking tussen de commissie Sclerodermie/MCTD intensiever geworden. Dit kwam voornamelijk tot stand om het LUMC te adviseren in onderwerpen en later ook om te kijken naar mogelijkheden met betrekking tot beeld en geluid. Met Gerie vanuit de commissie SLE/APS hebben wij dit jaar ook regelmatig contact gehad, zij is ook betrokken bij het beeldbellen. Door het beeldbellen hebben we ook het secretariaat en de ledenadministratie, Els en Ali, vaak geraadpleegd in verband met het verstrekken van (mail)adressen om leden te kunnen benaderen.

Regio-contactpersonen: Nell Thijssen en Linda Sandifort.



Commissie sclerodermie/MCTD

De commissie sclerodermie /MCTD werd in 2020 gevormd door: Nikki Baank, Harrie Berkers, Ernst Collenteur, Richmonde van Daalen en Margot Wijbrans.

Richmonde is begin dit jaar toegetreden. Medio 2020 liet Harrie weten dat de combinatie van het werk voor de patiënten participatie commissie en de commissie sclerodermie/MCTD teveel was en dat hij zich terug trok uit de commissie. In de praktijk is hij echter actief lid gebleven.

Rita, Sonja en Talitha worden via notulen op de hoogte gehouden van de activiteiten gezien hun activiteiten op het gebied van sclerodermie.

De commissie heeft de taken opnieuw verdeeld en een nieuwe reglement opgesteld.

Nikki heeft daarbij de taak op zich genomen om de vragen die binnen komen bij de commissie te beantwoorden; Margot beantwoordt de telefonische vragen.

In januari is de commissie nog een keer fysiek bijeen geweest. De overige 5 vergaderingen verliepen via Teams. Er is dit jaar vooral veel informatie uitgewisseld en gesproken over wat de commissie kan bijdragen aan de vereniging. Richmonde maakte een start met een overzicht van de expertise op het gebied van systemische sclerose in Nederland, omdat veel kennis en contacten verloren zijn gegaan met het vertrek van eerdere commissieleden.

In 2020 werd de brochure 'systemische sclerose' herzien, waarbij vooral Margot veel werk heeft verzet. Aan de brochure 'lokale sclerodermie' wordt nog gewerkt. Deze wordt gesplitst in 2 folders. Een folder over lokale sclerodermie bij kinderen en een folder over lokale sclerodermie bij volwassenen.



De vertalingen/bewerking van de patiënten folders van Boehringer Ingelheim (o.a. over mantelzorg) werden on-hold gezet vanwege verschillen van inzicht over de tekst.

Harrie Berkers en Nikki Baank hadden hun deelname aan het FESCA congres in Praag al geregeld, maar vanwege corona werd dat eerst verplaatst en daarna definitief geannuleerd.

Voor Wereld Sclerodermie Dag (29 juni, de geboortedag van Paul Klee) vertaalden we de poster en andere teksten van de FESCA, die vervolgens verspreid werden door de social media commissie op Facebook en Instagram en – op ons verzoek- door de farmaceutische bedrijven Boehringer Ingelheim en Actelion. Harrie werkte mee aan een film waarin hij vertelt over zijn ervaringen met systemische sclerose.

Op 29 juni zouden we ook samen met het UMC Utrecht een online webinar organiseren over het UPSIDE onderzoek (naar het effect van beenmergtransplantatie in het vroege stadium van systemische sclerose), maar dat hebben we uitgesteld toen bleek dat het LUMC op 29 juni al een webinar georganiseerd had over sclerodermie en COVID-19. Harrie Berkers is nu in overleg met het UMCU om het UPSIDE webinar voorjaar 2021 te organiseren.

In overleg met het LUMC konden wij al onze leden uitnodigen voor hun webinar van 29 juni.

Op 26 oktober organiseerde het LUMC een tweede webinar (met een update over COVID en informatie over maagdarmproblematiek en voeding), waar Richmond namens de NVLE participeerde en de binnenkomende vragen stelde aan de sprekers.

Samen met de commissie Lupus/APS werd het jaarcongres georganiseerd.



Zaterdag 31 oktober participeerde Ernst in de Online Regio Contactmiddag waarin dr. Madelon Vonk en Joke Alberts-Pijnenborg elkaar interviewden over systemische sclerose en dagelijkse klachten en de deelnemers online vragen konden stellen. Na afloop beantwoordden we in samenwerking met Madelon en Joke alle nog openstaande vragen. Het webinar en de antwoorden zijn te vinden op de website.

Harrie maakte een overzicht met veel gestelde vragen, dat in 2021 gebruikt zal worden om de rubriek 'veel gestelde vragen' op de website te vullen. December 2020 sloten we af met een advies aan onze leden over vaccineren tegen COVID-19, dat we opstelden in overleg met dr. Madelon Vonk.



Commissie lupus/APS

Onze commissie begon in 2020 met de volgende leden: Wendy Zacouris - Verweij (voorzitter), Marga Schut (notulist), Kunny Mussendijk, Zgjim Osmani, Marlies Blom, Gerie Brandts – van der Linden, Annemarie Sluijmers, Liesbeth Vermeulen.

In de loop van het jaar namen we afscheid van Liesbeth Verneulen en Zgjim Osmani en kwam Jamy Pullen onze commissie versterken.

Activiteiten:

De activiteiten waren vooral gericht op het organiseren van het Jubileumcongres. Door COVID-19 is dit congres uitgesteld van 16-05-2020 naar 26-09-2020. Besloten is om dit congres zowel live te laten streamen als via YouTube op te nemen, zodat het online gevolgd kon worden. Om deze wijzigingen mogelijk te maken waren dit jaar meer bijeenkomsten nodig dan andere jaren. Vanaf 18-03 werden de vergaderingen online gehouden.

In het kader van de organisatie van dit congres werd 8 x samen met de Sclerodermie-/ MCTD commissie vergaderd. (18-1; 07-03; 18-03; 13-06; 25-07; 12-09; 17-10; 21-11). Het verslag van dit congres vindt u elders.

De contactmiddag over APS is in 2020 vervallen door COVID-19.

18-04-2020: vergadering Lupus-/APS commissie alleen.

Vragen van medepatiënten via e-mail en via de telefoon werden beantwoord.

Vanuit de commissie is één lid afgevaardigd naar Lupus Europe.

Vanuit de commissie werd meegewerkt op de administratie van het kantoor.

Vanuit de commissie zijn er 660 leden gebeld om hun emailadres te noteren en eventueel veranderde NAW-gegevens te noteren.

Vanuit de commissie zijn er 200 mensen gebeld of gemaïld i.v.m. de vraag om hun lidmaatschapsgeld te betalen.

Vanuit de commissie is medewerking verleend aan lotgenotencontact in Regio Zuid.



Vanuit de commissie is medewerking verleend aan het beantwoorden van vragen na een online meeting vanuit Nijmegen.

Vanuit de commissie is medewerking verleend aan artikelen voor het NVLE-Magazine.

Vanuit de commissie is deelgenomen aan de ontwikkeling van ARCH.

Door de commissie is commentaar geleverd op de beoordeling van het nieuwe medicijn Nintedanib.



Commissie patiëntenparticipatie

Samenstelling en vergaderfrequentie

- De Commissie is in 2019 opgericht tijdens de teamdagen in september. De deelnemende leden zijn: Gerie Brandts, Harrie Berkers, Jamy Pullen, Rita Schriemer, Wendy Zacouris, Ernst Collenteur en Sonja Dittmar. Annemarie Sluijmers is vanaf begin 2020 onderdeel van de Commissie.
- Taakverdeling: Sonja Dittmar is de voorzitter, vanwege persoonlijke omstandigheden heeft zij vanaf oktober 2020 tot februari 2021 haar taken als voorzitter voor de PPC tijdelijk neergelegd. Aangezien de andere leden door omstandigheden ook niet instaat waren om waar te nemen hebben er in deze maanden geen vergaderingen plaatsgevonden. Notuleren wordt roulerend gedaan. In projecten zijn tenminste 2 patiënten vertegenwoordigd. Hierover wordt in elk overleg een excelbestand bijgehouden.
- De Commissie is in januari op kantoor bijeengekomen, en heeft 5 online bijeenkomsten gehad in verband met Covid. De Commissie heeft een frequentie van iedere 1 à 2 maanden overleg van 12.00-13.00 uur waarvoor de voorzitter een datumprikker uitzet.

Doelen 2020

- Dit jaar heeft de Commissie de volgende doelen afgewerkt:
 - Er is een template opgesteld waarin de vraag omtrent de participatie wordt besproken, het onderwerp/onderzoek beknopt wordt weergegeven en wat de wederzijdse verachten



(PT en onderzoeker) zijn. Dit alles moet voor elk project in het VK terechtkomen.

- Drie leden zouden naar het Sclerodermie congres georganiseerd door FESCA in Praag gaan, maar dit is op het allerlaatst afgezegd vanwege Covid.
- De commissie is online bij twee vergaderingen van Fesca aanwezig geweest.
- Een groot deel van de commissie leden is betrokken bij ARCH. ARCH heeft dit jaar minder geld gekregen vanuit ReumaNederland in verband met bezuinigingen door verminderde opbrengst uit collecte. Er is na overleg waar de commissie ook bij betrokken was, toegezegd dat in 2021 een deel van het beloofde geld alsnog ter beschikking komt. ARCH heeft daardoor zijn doelstellingen voor 2020 wel aangepast. PPC heeft veelvuldig contact gehad met ARCH over de doelen. In alle nieuw opgestelde werkpakketten zitten leden van de PPC. Het werkpakket Persoonlijk Zorgplan blijft een discussie punt tussen het bestuur van ARCH en de patiënten waarbij de PPC nauw betrokken is.
- Door de Covid pandemie zijn er een aantal projecten tijdelijk stil gelegd of verliep het contact stroever.

Samenwerking vereniging

- De notulen en agenda van de Commissie worden doorgestuurd naar het bestuur.



Commissie website/social media

Website

In 2020 is de website geheel vernieuwd door een nieuw webdesign bureau. Met de uitgever van de zorgboeken is een overeenkomst gesloten zodat we de inhoud van de zorgboeken op de website konden plaatsen en deze kunnen actualiseren en aanvullen met extra materiaal. De indeling en het plaatsen van de teksten is gedaan door Janneke van den Heuvel, Bernou Otter en Margot Wijbrans. Talitha Dhondai heeft de teksten over de vereniging geactualiseerd en alle teksten geredigeerd.

Facebook

Cynthia Wijnker verzamelt informatie en overlegt deze, maakt posts op Facebook en de reacties worden zoveel mogelijk beantwoord of doorgestuurd naar de juiste afdeling. Zij is hiermee begonnen sinds januari 2020. De posts op Facebook betreffen vooral algemene informatie over de ziektebeelden en nieuwe weetjes. In het begin van 2020 werden er op Facebook dagelijks 3 berichten geplaatst. Dit is naar mate de maanden teruggedaan naar 6 a 9 berichten in een week.

Zie onderstaande grafiek van de toevoeging in aantal volgers:



Wij hebben in 2020 veel nieuwe volgers erbij gekregen. Berichtenbereik gaat omhoog en er worden steeds meer berichten gedeeld.



Instagram:

Charlene Castro de la Cruz verzamelt informatie en overlegt deze, maakt posts op Instagram en de reacties worden zoveel mogelijk beantwoord of doorgestuurd naar de juiste afdeling. Charlene is begonnen sinds februari 2020. De posts op Instagram zijn vergelijkbaar als die op Facebook, deze betreffen vooral algemene informatie over de ziektebeelden en nieuwe weetjes. Op Instagram werd ook in het begin zowat dagelijks gepost. Ook op Instagram zijn het aantal berichten in de week teruggegaan naar ongeveer 3 à 4 posts gemiddeld per week. Instagram is omgezet tot een bedrijf Instagram sinds 2021 en daardoor zijn er geen duidelijke statistieken in aantal volgers te verkrijgen, ook op Instagram is er een stijging in het aantal volgers en komen er wekelijks nieuwe volgers bij.

YouTube:

YouTube is in 2020 veelvuldig gebruikt om online bijeenkomsten te faciliteren. We zagen daar dan ook het aantal abonnees wat groeien (94 eind december). Ons kanaal heet NVLE Socials.

Naast Facebook, Instagram en Youtube heeft de NVLE nog een Twitter en LinkedIn account maar hiervan is in 2020 geen gebruik gemaakt.



Redactie kwartaalblad NVLE Magazine

Samenstelling en vergaderfrequentie

- De redactie is in 2020 gestart met Ellen Jacobs, Rita Schriemer, Talitha Dhondai, Marjon Kranenbarg en Sonja Dittmar. Beeldredacteur Ellen Jacobs is begin 2020 teruggetreden.
- Taakverdeling: Talitha Dhondai en Marjon Kranenbarg verzorgden gezamenlijk de eindredactie. Sonja Dittmar, Marjon Kranenbarg, Talitha Dhondai en Rita Schriemer waren de schrijvende redacteurs. Rita Schriemer was voorzitter en verantwoordelijk voor de vergaderingen en afstemming met het bestuur. Sonja Dittmar was verantwoordelijk voor de mailbox. Talitha Dhondai is eindverantwoordelijk en bewaakt het overzicht en de kwaliteit.
- De redactie mocht in oktober 2020 een nieuwe beeldredacteur verwelkomen; Miriam Blauw. Ze is bij het magazine betrokken als fotograaf.
- Ellen Jacobs was beeldredacteur en verantwoordelijk voor de coverfoto's. Deze rol is overgenomen door Miriam Blauw. Als back-up fotograaf maken we gebruik van Martin Jansen.
- Aan het eind van iedere redactievergadering is er ingebeld door het bestuur (Margot Wijbrans) om elkaar op de hoogte te stellen van actualiteiten en afstemmingskwesties te bespreken.
- Falco Heezen, vormgever bij Pulcher Grafimedia, neemt deel aan de redactievergaderingen.
- De redactie heeft dit jaar een strategische redactievergadering en vier redactievergaderingen gehouden. Alleen de eerste redactievergadering van het jaar heeft plaatsgevonden op het kantoor van de NVLE. De overige vonden vanwege COVID-19 online plaats.



- Vanaf 2020 is Venster gerestyled en omgedoopt tot NVLE Magazine, conform de nieuwe NVLE huisstijl die is ingevoerd ter gelegenheid van het 40-jubileum van de NVLE in 2020.

Inhoud NVLE Magazine

- Dit jaar heeft de redactie drie complete NVLE Magazines afgeleverd. Dit is er één minder dan andere jaren omdat geschoven is met de data waarop wordt uitgegeven voor een beter werkverdeling van de redactieleden.
 - Dr. Madelon Vonk heeft, als voorzitter van de MAR, de column 'Medisch' verzorgd.
 - Dr. Femke Bonte heeft ook in 2020 de rubriek 'Vanuit de spreekkamer' ingevuld met situaties uit haar spreekuur in het Maasstad Ziekenhuis.
 - In 2020 hebben patiënten Evana Kuik, Rita Schriemer (GRietZ) en Kim Spierenburg de overige columns verzorgd. Evana Kuik en Kim Spierenburg zullen dit ook in 2021 weer doen. Rita Schriemer schrijft haar laatste GRietZ voor het januari nummer van 2021.
 - Oud-redacteur Janet Bouwmeester heeft meerdere redactionele bijdragen geleverd, net als Janneke v.d. Heuvel van het NVLE Fonds.
 - We hebben het hele jaar een jongerenrubriek gehad, dankzij de reacties van Odette, Sheila, Lieke, Iris, Mandy en Raishrie op thema's die voor jongeren relevant zijn; kinderwens en zwangerschap, lotgenotencontact en omgaan met coronavirus.



- Het eerste nummer in 2020 van het NVLE Magazine stond in het teken van 40 jaar NVLE. Hierin kwamen verschillende artsen en (oud)vrijwilligers aan het woord. De artsen schreven over de ontwikkelingen in 40 jaar met betrekking tot de vier verschillende ziektebeelden waarvoor de NVLE staat.
- In de rubriek 'Sociaal Juridisch' is door Gerda van Heerd aandacht besteed aan 40 jaar NVLE ten opzichte van sociaaljuridische vraagstukken, thuisblijven (met betrekking tot coronavirus regels) en chronisch ziek en wisselen van zorgverzekering. Gerda heeft vanaf eind 2020 ondersteuning van Berna Wisman.
- In 2020 is de redactie gestart met de rubriek #Lifehacks waarin Sonja Dittmar praktische tips geeft voor zaken waar leden door hun ziektes tegenaan kunnen lopen. Dit doet zij aan de hand van persoonlijke anekdotes en onderzoek.
- In het november nummer van 2020 is de redactie een reeks artikelen gestart met als titel: out of office. Hierin gaan we in op de verschillende facetten van chronisch ziek zijn en werk.
- In 2020 is een nieuwe rubriek gestart met tips voor online informatie met betrekking tot de NVLE-ziektebeelden met de titel: Online...Waar moet je zijn.
- In enkele redactionele bijdragen is aandacht besteed aan activiteiten van de vereniging, zoals NVLE-Award en de rol van de NVLE bij patiëntenparticipatie. Ook is, vanwege de nieuwe samenstelling, de MAR opnieuw voorgesteld.



- Voor wetenschappelijke inzichten is er geschreven over verschillende promoties en onderzoeken naar onze ziektebeelden (onder andere kwetsbaarheid voor infecties bij auto-immuunziekten en grip op onvoorspelbaarheid bij SLE).
 - Aan het onderwerp corona/ COVID-19 zijn verschillende artikelen gewijd.
 - Voor het juli- en novembernummer zijn patiënten geïnterviewd over persoonlijke overwinningen in de serie “Nooitgedacht”.
 - De serie ‘Chronisch ziek ben je samen’ belichtte de belangrijke personen rondom de patiënt, zoals een partner, een vriend of vriendin, ouder of kind en de impact die de ziekte heeft op hen en hun relatie. Onderwerpen in 2020 waren: samen ziek op de werkvloer en zussen. Deze serie heeft twee jaar gelopen en zal in 2021 niet terugkeren.
 - De vaste rubriek ‘FAQ’ belichtte medische vragen van patiënten rondom de behandeling of medicijnen en de antwoorden van de MAR.
- Het contact met de columnisten en artsen verliep goed.
 - Er was genoeg input voor nieuwe onderwerpen.



Samenwerking Pulcher (vormgever)

- De samenwerking met Pulcher is in 2020 voortgezet en naar wens verlopen. Falco Heezen heeft ook in 2020 alle redactievergaderingen (inclusief de strategische) bijgewoond.

Samenwerking vereniging

In 2020 verzorgde het bestuur de bestuurscolumn, waarin belangwekkend nieuws uit de vereniging, het bestuur en commissies worden geïntegreerd. De commissies hoeven niet meer elk kwartaal afzonderlijk een stuk aan te leveren. Met het bestuur is afgesproken dat commissies uiteraard wel een artikel kunnen aanleveren wanneer ze een belangrijk onderwerp of evenement willen bespreken.

NVLE Teamdagen

- De teamdagen hebben door de coronapandemie niet plaatsgevonden. Wel is er in december een online-middag geweest waarbij onder leiding van Jolanda van Dijk (PGO Support) en Wendy Zacouris (bestuur) met elkaar is gesproken over de uitvoering van het thema: Wees lief voor je lijf 2.0. Uit de redactie hebben Rita Schriemer, Talitha Dhondai en Miriam Blauw hieraan deelgenomen.

Strategische redactievergadering

- Tijdens de strategische redactievergadering in september 2020 is de nieuwe opzet van het NVLE Magazine geëvalueerd en hebben we de lijnen uitgezet voor 2021. We hebben onder meer afgesproken om eind 2021 een enquête uit te zetten onder de leden van de NVLE om zo de lezerstevredenheid te peilen.



- Rita en Sonja zijn van taak gewisseld. Rita gaat de mailbox beheren en Sonja wordt de voorzitter van de NVLE redactie in het nieuwe jaar.
- Er is gesproken over welke onderwerpen/rubrieken er zullen stoppen en wat er nieuw zal komen.

Vertrek redactieleden en werving nieuwe leden

Talitha en Marjon hebben in november aangekondigd dat zij in 2021 hun redactietaken zullen neerleggen. Zij hebben een taakomschrijving van de functie voor eindredacteur opgesteld, zodat in 2021 gestart kan worden met de werving van nieuwe redactieleden.



Juridische- en sociale zaken

Impressie van de juridische-sociale dienstverlening van de NVLE 2020

In 2020 was het geen team meer, maar een solistische functie. Dat was eigenlijk voor 1 persoon soms te veel. Hoewel er ook periodes waren dat het heel rustig was.

Toch werd het weer een team, door de aanmelding van Berna Wisman. Wie Berna is, zal zij zelf vertellen in een artikel in het NVLE Magazine in 2021. Tipje van de sluier: Juridisch zit het wel goed!

In ieder geval hebben we, door deze uitbreiding, weer een team!

Team Sociaal Juridische Dienstverlening NVLE

In 2020 waren er ten opzichte van vorig jaar weer veel vragen over (her)keuringen bij arbeidsongeschiktheid en uitkeringen die daarbij gesteld werden. Zowel voor de keuring de vraag om tips tot na de keuring het arbeidsongeschiktheidspercentage, waar men het wel of niet mee eens was. Dan aan ons de ondersteuningsvragen bij bezwaarprocedures.

Afwijzingen bij Zorgverzekeraars zijn met regelmaat reden tot indienen van bezwaar of geschil. De vragen hierover zijn divers. Zoveel Zorgverzekeraars, zoveel verschil in regels en pakketten. Samen komen we er meestal wel uit. Helaas moeten we ook constateren dat niet alles vergoed wordt. Zowel bij het UWV als bij de Zorgverzekeringen zijn onze ziektebeelden niet altijd bekend. Dus ook de symptomen niet.

Vorbereiden bij aanvragen zowel het bij UWV als bij de Zorgverzekering vraagt wel speurwerk, maar loont vaak wel als je het samen doet.

In 2020 heb ik ten opzichte van andere jaren, na gesprekken, veel doorwijzingen gedaan naar instellingen of bedrijven.



Een goede doorverwijzing is immers ook een antwoord op een vraag.

Onze dienstverlening is ook een vraagbaak, maar wel gerelateerd aan de aandoening.

In 2021 zullen we ons wederom inzetten om jullie vragen zo goed mogelijk te beantwoorden en te ondersteunen waar het kan.

Gerda van Heerd en Berna Wisman.



Voorlichtersgroep

De voorlichting blijft een belangrijke taak en krachtig instrument voor onze vereniging. Vanwege de Covid-19 pandemie moest alles net even anders.

Evenals voorgaande jaren is er les gegeven bij de opleiding reumaverpleegkundigen door Sander Otter. Dit jaar natuurlijk digitaal en omdat zijn energie beperkt was heeft hij zijn presentatie in delen opgenomen op film.

Voor dokters in opleiding in het VU medisch centrum is door vier van onze vrijwilligers meegewerkt aan de door LederIn georganiseerde dag, zodat ook de toekomstige artsen onze ziektebeelden kunnen herkennen.

De voorlichtersgroep was het afgelopen jaar door omstandigheden wat beperkt, maar een aantal teamleden is altijd bereid in te springen.



Dankwoord

Het bestuur van de NVLE wil hierbij grote dank uitspreken aan alle vrijwilligers, de leden van de Medische Advies Raad en de externe adviseurs die ons hebben geholpen. Ondanks de wens van meer menskracht en minder ziekte is er toch weer heel veel gedaan om de kerntaken van de vereniging: voorlichting; lotgenotencontact; belangenbehartiging en patiënten participatie waar te maken.

Samenstelling jaarverslag: Ali Schriemer, bestuurssecretaris.

