



Nationale vereniging voor mensen met  
lupus, APS, sclerodermie en MCTD

# Jaarverslag 2021

*Nationale Vereniging voor mensen met Lupus, APS, Sclerodermie en MCTD*



Nationale vereniging voor mensen met  
lupus, APS, sclerodermie en MCTD

**Jaarverslag 2021**

## Inhoud

Voorwoord .....	1
De vereniging.....	4
Het ledenbestand.....	5
Het bestuur .....	6
Kantoor en secretariaat .....	9
Vragen aan de NVLE.....	10
Medische Adviesraad .....	11
Algemene ledenvergadering en contactmiddag .....	12
Team vrijwilligers NVLE.....	13
Regiocontactpersonen.....	14
Commissie sclerodermie/MCTD.....	17
NVLE Jong.....	20
Commissie lupus/APS .....	21
Commissie patiëntenparticipatie.....	23
Commissie website/social media.....	25
Redactie kwartaalblad NVLE Magazine .....	28
Juridische- en sociale zaken .....	34
Voorlichtersgroep.....	36
Werkgroep Audio Visuele Ondersteuning .....	37
Dankwoord.....	40

## Voorwoord

---

In 2021 hoopten we dat we de COVID-19 pandemie snel achter ons konden laten. Het tegendeel was het geval; COVID-19 drukte nog steeds een grote stempel op ons allen en zorgde voor veel onzekerheid. Gelukkig konden we met de vele vragen die onze leden hadden met betrekking tot het virus en de daarop volgende periode van vaccinaties een beroep doen op de Medische Adviesraad. Met name dr. Bijl heeft in samenwerking met de lupus/APS-commissie en de Sclerodermie/MCTD commissie de actuele medische ontwikkelingen met ons gedeeld.

Veel van onze patiënten hebben meegedaan aan verschillende onderzoeken naar COVID-19. Enkele publicaties hiervan zijn te vinden op onze website.

De lockdown en social distancing hebben ook binnen de vereniging de ontwikkeling naar online versneld en het aanbod van vrijwilligersfuncties is diverser dan ooit. We kregen vrijwilligers die ondanks hun beperkingen smoeel willen geven aan de vereniging. Zo zijn er een aantal vrijwilligers die digitaal lotgenotencontact (beeldbellen) aanbieden. Begin 2022 wordt een plan om te wandelen met lotgenoten onder leiding van een vrijwilliger uitgevoerd. We blijven deze ontwikkelingen met belangstelling volgen.

Een aantal vrijwilligers denken mee bij onderzoek naar behandelingen en zorg voor onze aandoeningen. We hebben bekwame en gemotiveerde vrijwilligers die input geven voor patiënten folders, een individueel zorgplan, zorgpaden, richtlijnen klinisch onderzoek etc.

We kregen dit jaar ook een aantal nieuwe, jonge vrijwilligers die zich willen inzetten voor de thema's die hen aanspreken, en zij hebben frisse ideeën over sociale media.

De bestuurssamenstelling heeft in 2021 een flinke verandering ondergaan. Margot Wijbrans had al eerder aangegeven dat zij wilde aftreden als voorzitter. In de A.L.V. van april is zij afgetreden en opgevolgd door Wendy Zacouris. Wendy is tijdelijk penningmeester a.i. gebleven tot zij in de ALV van oktober werd opgevolgd door Marie-José Kanters. Margot is aangebleven als algemeen bestuurslid met een takenpakket die beter paste bij haar ambitie en gezinsleven. In de voorjaars ALV zijn tevens 2 nieuwe algemeen bestuursleden benoemd, te weten Monique Thijssen en Arnold den Boer. Door het plotseling overlijden van de secretaris Christian Reijnen is een vacature ontstaan die nog niet vervuld is. In het Magazine van juli 2021 is een In Memoriam van hem geplaatst. Ook moesten wij in 2021 afscheid nemen van het oud-bestuurslid en actieve vrijwilliger Sander Otter. In het Magazine van april 2021 staat zijn In Memoriam.

Ten behoeve van de in 2020 aangekondigde wijziging van de statuten zijn deze in de digitale A.L.V. van april 2021 voorgelegd aan de leden. Er waren geen bezwaren, maar in de wet is geregeld dat 3/4 van de leden de nieuwe statuten moet goedkeuren. Die is niet gehaald op de eerste A.L.V en dan moet volgens de wet een 2<sup>e</sup> A.L.V worden gehouden. Daarvoor geldt de bepaling van het aantal leden niet meer. De meerderheid die gestemd heeft, gaf daaraan goedkeuring en daarmee is de statutenwijziging aangenomen.

We hebben medio 2021 afscheid genomen van ons gewaardeerd redactielid Talitha Dhondai. Zij was vanaf 2010 een voortreffelijke (eind)redacteur van NVLE Magazine en wilde met haar passie voor schrijven een andere weg inslaan.

Onze vrijwilliger Zgjim Osmani heeft een Europese vervolgstudie naar het verband tussen hoge doseringen hydroxychloroquine en retinopathie bij Lupuspatiënten afgerond. De publicatie in een wetenschappelijk tijdschrift is te vinden op onze website.

Zgijm heeft in januari j.l. het voorzitterschap van de Patiënten participatie commissie overgenomen van Sonja Dittmar. Sonja heeft uitstekend werk geleverd met de opzet van deze nieuwe commissie en blijft zich als vrijwilliger inzetten voor de redactie en als patiënten participant in onderzoek.

Het NVLE-congres 'Lief voor je lijf' vond plaats op 26 juni 2021 in de Jaarbeurs. Dit jaar was het mogelijk om het congres zowel in de Jaarbeurs als vanuit huis te volgen met de live-stream. Hierdoor konden meer dan 400 mensen deelnemen. Op het ledengedeelte van onze website kan dit congres nog altijd worden nagekeken.

In 2021 zijn 2 online contactmiddagen in de regio's georganiseerd. De Lupus/APS commissie organiseerde voor leden met APS nog een extra online bijeenkomst. Al deze bijeenkomsten zijn terug te zien op ons ledenportaal.

Vanwege de beperkingen door de pandemie konden veel vergaderingen niet doorgaan of enkel online. Met de (uitgestelde) bestuursdagen in februari hopen we weer een begin gemaakt te hebben met de toekomstplannen voor de vereniging en waarin we vooruit kijken naar een organisatie die zowel online als offline sterk staat voor onze leden.

Ook dit jaar hebben vele vrijwilligers uit de diverse commissies hun steentje bijgedragen aan de doelstelling van de vereniging. De activiteiten van de diverse commissies en werkgroepen van de NVLE zijn in de volgende hoofdstukken te lezen.

Bestuur NVLE

## De vereniging

---

De NVLE is een landelijke vereniging voor mensen met lupus, APS, sclerodermie en MCTD.

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

Per 1 januari 2021 telde de vereniging 2404 leden, waarvan 2346 leden en 58 donateurs. Na verwerking van alle aan- en afmeldingen kwam het ledenaantal op 31 december 2021 uit op 2322, waarvan 2264 leden en 58 donateurs.

In 2021 hebben we na herhaald aanschrijven, leden moeten uitschrijven wegens het niet betalen van de contributie. Dit heeft tot een lichte daling van het totaal aantal leden geresulteerd.

Els Koning en Katinka Fruin, ledenadministratie

	1 januari 2021	31 december 2021
Totaal aantal leden	2404	2322
waarvan lid buitenland	37	32
Waarvan partner lid	17	21
waarvan ouder lid	3	1
waarvan proeflid		
waarvan 1 <sup>e</sup> jaar korting*		26
waarvan 1 <sup>e</sup> jaar gratis**		44
waarvan donateur	58	58

\* lid geworden tussen 15 augustus en 30 september, betalen € 10,00 contributie voor 2021

\*\* lid geworden vanaf 1 oktober, betalen geen contributie voor 2021

Totaal aantal leden/donateurs uitgeschreven	325
waarvan overleden	31
waarvan meerdere jaren niet betaald	46
waarvan niet betaald voor 2021	232
waarvan reden overig	16

## Het bestuur

---

Het bestuur begon in 2021 met drie bestuursleden, te weten Margot Wijbrans als voorzitter, Wendy Zacouris als penningmeester en Christian Reijnen als secretaris. Helaas is Christian plotseling overleden in mei j.l.

Margot Wijbrans had eind 2020 besloten in de eerstvolgende A.L.V. te willen aftreden als voorzitter, maar aan zal blijven als algemeen bestuurslid informatievoorziening. Per april 2021 is zij algemeen bestuurslid.

Wendy Zacouris had eerder aangegeven het voorzitterschap op zich te willen nemen, maar dan als penningmeester af te treden. Zij heeft tijdelijk het penningmeesterschap tot de A.L.V. waargenomen en in de vacature van penningmeester kon worden voorzien door het aantreden van Marie-José Kanters. In de periode tussen de beide A.L.V.'s is Marie-José al door Wendy ingewerkt.

In de A.L.V. van april werd Margot Wijbrans benoemd als algemeen bestuurslid en Wendy Zacouris als voorzitter. Daarnaast werden 2 algemeen bestuursleden benoemd en welkom geheten, te weten Monique Thijssen en Arnold den Boer.

In de A.L.V. van oktober werd Marie-José Kanters benoemd als penningmeester en Ton Biegstraaten als algemeen bestuurslid.

Een aantal taken - i.c.t. en technisch onderhoud website- die eerder door bestuursleden werden verricht zijn overgedragen aan professionele organisaties.

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 secretaris was helaas ook in 2021 niet voorzien, ondanks herhaalde oproepen hiertoe.

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



**Bestuursvergaderingen:**

Het bestuur kwam in 2021 7 x in vergadering bijeen, waarvan een aantal keren online.

**Bestuursdagen:**

Op 10 en 11 december zouden de bestuursdagen onder leiding van een beleidsmedewerker van PGP-Support plaatsvinden. Op dat moment was er helaas weer een lockdown afgekondigd en is besloten deze te verzetten naar begin 2022.

**Schema van aftreden bestuur NVLE:**

<b>Bestuurslid</b> <i>Gekozen voor een periode van drie jaar</i>	<b>Einde termijn</b>
Margot Wijbrans, tot 10 april voorzitter, daarna algemeen bestuurslid	Voorjaar 2024
Wendy Zacouris, tot 9 oktober (interim) penningmeester en vanaf 10 april voorzitter	Voorjaar 2024
Monique Thijssen, algemeen bestuurslid	Voorjaar 2024
Arnold den Boer, algemeen bestuurslid	Voorjaar 2024
Marie-José Kanters, penningmeester	Najaar 2024
Ton Biegstraaten, algemeen bestuurslid	Najaar 2024

**Aandachtsgebieden bestuursleden**

<b>Bestuurslid</b>	<b>Functie</b>	<b>Aandachtsgebied</b>
Margot Wijbrans	Voorzitter tot april 2021  Algemeen bestuurslid per april 2021	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Medische Adviesraad</li> <li>• Stichting NVLE Fonds</li> <li>• Voorzitter van de commissie sclerodermie/MCTD</li> <li>• Informatievoorziening</li> </ul>
Wendy Zacouris	Penningmeester a.i. tot oktober 2021	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Voorzitter van de commissie Lupus/APS</li> <li>• Contactpersoon Lupus Europe</li> </ul>

	Voorzitter per april 2021	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Commissie patiëntenparticipatie</li> </ul>
Christian Reijnen	Eerste secretaris overleden mei 2021  Vacant per mei 2021	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Info-telefoonlijn</li> <li>• Verzorging correspondentie</li> <li>• Contact drukker</li> <li>• Ledenadministratie</li> <li>• Secretariaat</li> </ul>

*Omdat de bestuursdagen nog geen doorgang konden vinden zijn nog niet alle taken herverdeeld onder de bestuursleden.*

#### **ReumaNederland:**

Via ReumaNederland heeft het bestuur van de NVLE contact met andere landelijke reumapatiëntenverenigingen (SRPN).

## Kantoor en secretariaat

---

Het kantoor van de NVLE is gehuisvest bij Regus aan de Newtonlaan 115 te Utrecht, waar 2 eigen werkruimtes zijn 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 tijdens werkdagen bereikbaar via 088-telefoonnummers.

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

In 2021 zijn Anja Koopmans, Kunny Mussendijk en Katinka Fruin bij toerbeurt bijna elke woensdag naar kantoor geweest om het secretariaat fysiek te bemensen. In verband met de Corona-pandemie deden zij dat zoveel mogelijk alleen. Sinds september 2021 heeft Harry de Hoog de infomailbox en het algemene telefoonnummer overgenomen van Ali Schriemer.

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.

De ledenadministratie wordt uitgevoerd door Els koning, geassisteerd door Katinka Fruin. Laatstgenoemde verrichtte ook ondersteunende werkzaamheden voor de penningmeester.

Ali Schriemer, bestuurssecretaris

## 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.

In het Magazine is een rubriek met medische vragen. Het betreft 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.

Sinds 2019 bestaat de Medische Adviesraad uit 9 personen, waarbij dr. Madelon Vonk tot voorzitter is benoemd.

### **Leden MAR 2021:**

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

## Algemene ledenvergadering en contactmiddag

---

De A.L.V. van april moest door de Corona-maatregelen met live-stream worden gehouden. Omdat er niet voldoende leden aan de stemming tot statutenwijziging hadden deelgenomen, moest er een 2<sup>e</sup> A.L.V. worden gehouden. De 2e A.L.V. in oktober kon zowel door leden worden bezocht als met een livestream worden gevolgd (hybride-vorm).

De voornaamste agendapunten van de beide A.L.V.'s waren de benoemingen nieuwe bestuursleden; wijziging functies bestuursleden; vaststellen van het financiële jaarverslag en de begroting; en de voorstellen tot statutenwijziging. Eind 2021 zijn de nieuwe statuten door de notaris goedgekeurd.

In verband met de Corona-beperkingen is afgezien van een aanvullend programma na de A.L.V.'s.

## Team vrijwilligers NVLE

---

Op 1 januari 2021 waren er 44 vrijwilligers beschikbaar, waarvan een aantal alleen op afroepbasis. Inmiddels zijn er 2 oproepvrijwilligers als vaste teamleden beschikbaar. We namen van 2 vrijwilligers door persoonlijke omstandigheden of overlijden afscheid en daarmee komt het aantal vrijwillige team- en bestuursleden per 31 december 2021 op 45.

### Teamdagen:

Op 29 en 30 oktober zijn in Hotel 't Speulderbos in Garderen de jaarlijkse teamdagen gehouden. Gelukkig konden we met het merendeel van de teamleden aanwezig zijn. Het programma was vooral bedoeld als ontmoeting na het vorige 'corona-jaar', waarin we elkaar alleen virtueel hebben ontmoet. Er was veel ruimte voor ontspanning. Daarnaast hebben we onder leiding van de beleidsmedewerker van PGO-support onderzocht hoe we het Virtueel Kantoor voor iedereen begrijpelijk konden inrichten. Daarvoor is een bestuurscommissie gevormd, waar teamleden bij aan kunnen sluiten. Ook is met elkaar gekeken naar het thema voor het volgende jaarcongres. Daarbij is de mogelijkheid geboden dat de congrescommissie een beroep kan doen op professionele ondersteuning van een congresbureau.

## Regiocontactpersonen

---

### Vrijwilligers:

Begin 2021 waren Nell Thijssen en Linda Sandifort actief in regio Zuid. Voor regio Midden was dat Marga de Groot totdat zij medio dat jaar langdurig uitviel door een ernstige ziekte. Voor regio Noord waren Natascha Brünner en Cindy Hiemstra actief.

Er was echt behoefte aan uitbreiding en lopende het jaar hebben zich een aantal nieuwe vrijwilligers gemeld:

Nicole van Lierop, zij is lotgenotenondersteuner en heeft vooral één op één contact met leden. Soms gaat zij er ook mee wandelen. Zij wil dit in 2022 uitbreiden naar 'Wandelen met lotgenoten': op een paar vooraf vastgestelde datums en locaties wandelen met geïnteresseerden.

Dieke Berendsen en Anne van der Bij, jongeren vrijwilligers. Zij gaan verder als NVLE Jong, een jongeren netwerk met eigen groepsapp.

Ina Hidding had zich gemeld als regiocontactpersoon voor Noord, maar door het uitvallen van Marga de Groot zou zij regio Midden waarnemen. Maar ook Ina moest haar werk neerleggen vanwege gezondheidsproblemen. Nicole belt sinds het uitvallen van Marga en Ina de nieuwe leden van regio Midden. Nell is aangever voor Nicole met de gegevens van de nieuwe leden.

Saskia Haaksma heeft het Beeldbellen met lotgenoten in regio Noord opgestart. Ook hier probeert zij in een behoefte te voorzien tijdens coronatijd en voor leden die slecht of bijna niet mobiel zijn.

### Verdeling van provincies, nieuwe leden bellen, beeldbellen.:

Beeldbellen, willen we 1x per kwartaal aanbieden. We blijven bezig om te bekijken hoe en wat we kunnen doen om beeldbellen te ontwikkelen. Bijvoorbeeld door middel van een evaluatieformulier met vragen die we nu stellen bij de afsluiting.

### Telefonische bereikbaarheid:





In 2021 is de nieuwe app IAM in gebruik. Naast het feit dat het even wennen was, zijn we minder tevreden over de geluidskwaliteit. Dit is heel storend als tijdens het gesprek over hun ziekteverloop telkens te moeten vragen om woorden te herhalen. Hierover is contact met het bestuur opgenomen.

#### **Externe contacten:**

In verband met de HANDS ON studie en het lenimini onderzoek van het LUMC hebben wij gevraagd of we de bevindingen mochten delen met onze leden. Hierop is positief gereageerd.

#### **RCD webinars:**

Op 30 maart hadden we een livestream vanuit het Van der Valk Hotel te Rotterdam. Spreker was dr. Paul van Daele, allergoloog-klinisch immunoloog in het Erasmus MC, Rotterdam. Thema: Onze aandoeningen en medicatie. Dr. Van Daele gaf uitleg over het afweersysteem en hoe auto-immuunziekten mogelijk ontstaan.

Op 11 december hadden we een livestream in Krabbendijke. Reumatoloog dr. Jos van der Kaap, werkzaam bij het Adrz te Goes, sprak over SLE, sclerodermie en Sjögren. Daarna gaf tandarts bijzondere tandheekkunde Lian Donkers werkzaam in het Amphia Breda een presentatie 'Mondgezondheid'. Daarin ging het over mondproblemen bij onze ziektebeelden, preventie en adviezen.

Van de mogelijkheid tot het stellen van vragen tijdens en na de livestream werd veel gebruik gemaakt door onze leden

#### **Samenwerking binnen de NVLE :**

In het voorjaar van 2021 is Saskia Haaksma begonnen met het opstarten van online lotgenotencontact (beeldbellen) in Regio Noord. Nell Thijssen en Linda Sandifort hebben de inwerkperiode enthousiast en kundig begeleid. Tevens heeft Saskia de PGO-cursus "Het begeleiden van online contact met lotgenoten" gevolgd. De leden in Regio Noord zijn via email benaderd en konden zich aanmelden voor deelname. Er zijn meerdere bijeenkomsten geweest met een wisselende samenstelling van leden. Tevens is er een

kleine enquête gehouden om de wensen van de deelnemers met betrekking tot de inhoud van het beeldbellen in kaart te brengen.

We hebben besloten dat beeldbellen voor alle leden moet worden aangeboden. Saskia neemt hierin het initiatief en vraagt de redactie om een stukje in het NVLE Magazine te plaatsen. Daarna zullen we de provincies onder de aanbieders verdelen.

Jeannet Bogaers, lid van de commissie Sclerodermie/ MCTD, is bereid te ondersteunen bij het beeldbellen met lotgenoten. Zij heeft al een proefsessie meegedraaid met Nell. Tevens heeft zij ook de PGO-cursus 'Het begeleiden van online contact met lotgenoten' afgerond.

Voorlopig sturen Nell en Linda mailings door naar de jongerenvrijwilligers Dieke Berendsen en Anne van der Bij. Dit wordt ook gedaan voor de lotgenotenondersteuners Nicole van Lierop en Saskia Haaksma, totdat dit soort post naar een eigen e-mailaccount kan worden gestuurd.

Nell, Linda en Saskia

## **Commissie sclerodermie/MCTD**

---

In 2021 waren Nikki Baank, Harrie Berkers, Jeannet Bogaers, Arnold den Boer, Ernst Collenteur, Richmonde van Daalen en Margot Wijbrans betrokken bij de commissie sclerodermie/MCTD. Begin 2021 trad Nikki Baank om persoonlijke redenen terug. Harrie Berkers had al eerder aangegeven te willen stoppen, maar bleef de commissie nog het hele jaar trouw ondersteunen. Aan het eind van het jaar traden Jeannet Bogaers en Arnold den Boer toe tot de commissie.

Na het vertrek van Nikki begin dit jaar heeft Ernst de taak op zich genomen om de schriftelijke vragen te beantwoorden met hulp van de andere commissieleden. Harrie heeft een aantal vragen telefonisch beantwoord. Margot bleef de telefonische vragen beantwoorden.

Richmonde van Dalen was betrokken bij de organisatie van het Jaarcongres en de productie van de video over medische camouflage technieken, die in de pauze aan de online deelnemers getoond werd.

Richmonde en Ernst maakten – in dubbelfunctie in de werkgroep audiovisuele ondersteuning – een video interview met Maurits van der Horst over de vraag wat ergotherapie kan betekenen voor mensen met systemische sclerose.

Voor Wereld Sclerodermie Dag (29 juni, de geboortedag van Paul Klee) vertaalden we de poster en andere teksten van de FESCA rond het thema 'Ik ben mijn passie, niet mijn ziekte', die vervolgens gedeeld werden met de website commissie en de social media commissie.

In de tweede helft van het jaar heeft Margot de beoordeling van de expertisecentra verzorgd.

Harrie participeerde samen met Marga Schut in de voorlichtingsdagen voor tweedejaars-geneeskunde studenten en Ernst deelde zijn ervaring met vragen stellen tijdens de online bijeenkomst van de commissie lupus/APS.

Jeannet nam in december samen met 3 andere sclerodermie patiënten deel aan een online bijeenkomst over het opzetten van een zorgpad voor systemische sclerose in het UMC Utrecht door dr. Julia Spierings en verpleegkundig specialist Sanne Mast. Zij hebben als ervaringsdeskundigen kritisch naar het plan gekeken, vragen gesteld over de onduidelijkheden, opmerkingen geplaatst en suggestie gedaan voor aanvullingen. Na verwerking van hun input volgt nog een tweede bijeenkomst.

Verder zijn Richmonde en Ernst sinds november betrokken bij de productie van een video over Raynaud op verzoek van het UMCU en heeft Harrie in december opnieuw contact gehad met Julia Spierings voor een video over de UPSIDE studie.

In oktober en november is 2 maal online vergaderd in de nieuwe commissie samenstelling en is een begin gemaakt met het opstellen van een jaarplan voor 2022 en de nieuwe taakverdeling. In 2022 wil de commissie in elk geval meer aandacht gaan besteden aan MCTD.

Ernst Collenteur, secretaris

## NVLE Jong

---

Als nieuwe commissie zijn wij binnen Jong druk bezig geweest om onszelf op de kaart te zetten, naamsbekendheid te creëren en nieuwe jonge leden aan ons te binden. Met het clubje wat wij inmiddels samen hebben gebracht hebben wij wekelijks contact over praktische zaken rond het jong en ziek zijn, en staan wij elkaar bij met tips en advies. Thema's die op het moment bij ons erg spelen zijn het afronden van je studie en het opstarten van je carrière met een chronische ziekte.

Voor de komende tijd staan er nog vooral online meetings met onze jonge leden op de planning, met daaruit voortkomend de wens om snel ook een fysieke bijeenkomst te kunnen organiseren als de omstandigheden dit toestaan.

Anne van der Bij en Dieke Berendsen

## Commissie lupus/APS

---

Commissieleden: Annemarie, Gerie, Zgjim, Kunny, Jamy, Marlies, Marga en Wendy.

Wij hebben 5 x vergaderd via TEAMS.

Wat hebben wij dit jaar gedaan?

- Communicatie met betrekking tot Covid 19. Een artikel geschreven voor de NVLE Website voor onze vaccinatiegroep met een toevoeging over antistolling.
- Samenstellen onderzoeksagenda, welke onderzoeken lopen waar en wat kunnen wij hierin betekenen.
- In het bestuur van Lupus Europe worden we vertegenwoordigd door Annemarie, als secretaris. Op 24-25-26 september 2021 werd de Lupus Convention online via Zoom gehouden vanwege Covid 19. Twee commissieleden aanwezig namens de Lupus APS commissie.
- Op verzoek van Regio Zuid met nieuwe leden bellen.
- Op verzoek bij Regio Zuid deel nemen aan online lotgenotencontact.
- Samen met de AV-groep meewerken aan een video over vaccinatie bij onze auto-immuunziekten.
- Het lezen en beoordelen van onderzoeken, artikelen, folders e.d. en daarover zo nodig overleg voeren.
- Meerdere leden van de Lupus APS commissie zijn ook lid van de Participatie commissie.
- Onze patiëntengroepen vertegenwoordigen binnen ARCH.
- Voor i-doctor meewerken aan een bijscholing voor artsen over SLE.
- Lupus APS telefoon beantwoorden, de vragen van onze leden behandelen.
- Artsen contacten onderhouden.
- Met artsen over medisch wetenschappelijk onderzoek overleggen.
- De tweejaarlijkse APS middag 13 november 2021 organiseren.
- Notuleren, en verdere bijkomende werkzaamheden.
- Voorlichting gegeven aan 2<sup>e</sup> jaars Medische studenten van de VU.
- Meewerken aan een interview voor de krant over de gevolgen van het te laat stellen van de diagnose SLE.

- Nieuwe leden bellen met specifieke vragen op SLE, APS, huidlupus gebied.
- De communicatie met betrekking tot chronisch fysiotherapie (deze dreigt te verdwijnen). Wij doen dit samen met Reuma Nederland.
- Beheren van de mailbox, beantwoorden van de vragen van leden.

26 juli 2021 was ons congres “Wees lief voor je lijf 2.0” dit was een hybride congres waar maximaal 50 personen aanwezig waren. Via de live stream hebben zeker 1000 mensen het congres inmiddels gezien.

13 november 2021 APS middag in het Aristo Amsterdam via de live stream.

Marga Schut, secretaris



## 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, Annemarie Sluijmers en Sonja Dittmar. Annemarie Sluijmers is tijdelijk gestopt met de commissie vanwege drukte met het bestuur van Lupus Europe en de Eupatie opleiding.
- Taakverdeling: Sonja Dittmar is de voorzitter, er wordt in principe maandelijks kort vergaderd tot en met oktober, notuleren wordt roulerend gedaan. In projecten zijn tenminste 2 patiënten vertegenwoordigd. Hierover wordt in elk overleg een excelbestand bijgehouden.
- De Commissie is op 29 oktober voorafgaand aan de teamvergadering bijeengekomen onder leiding van Eva Vroonland van PGO Support om te onderzoeken welke richting we opgaan als commissie. Gezamenlijk zijn we overeengekomen om de commissie te verdelen in twee groepen, de binnenste schil die zorgt voor de structuur en de buitenste schil waar patiënten die participeren in onderzoek zitten. Personen kunnen ook in beide groepen deelnemen. Zgjim Osmani neemt het voorzitterschap over van Sonja Dittmar.
- Vanwege de grote structurele veranderingen hebben we besloten om de maandelijkse vergaderingen voorlopig op te schorten en op 18 februari 2022 onder leiding van Eva en Jolanda van PGO verder te bouwen aan de nieuwe structuur en in de toekomst te komen tot het ultieme doel: een eigen onderzoeksagenda.

### Doelen 2021

- Dit jaar heeft de Commissie de volgende doelen afgewerkt:
  - Een groot deel van de commissie leden is betrokken bij ARCH. ARCH is dit jaar gefuseerd met SANL en het DAiRE register.

ReumaNederland laat het project nog wat langer doorlopen in verband met bezuinigingen door verminderde opbrengst uit de collecte. Het werkpakket Persoonlijk Zorgplan blijft een discussie punt tussen het bestuur van ARCH en de patiënten waarbij de PPC nauw betrokken is. Binnen de nieuwe organisatie is een patiënt toegetreden tot de Raad van toezicht en er zullen twee patiënten toetreden tot de Adviesraad.

- 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 en staan toegankelijk voor alle vrijwilligers op het Virtuele Kantoor.

Wendy Zacouris, plv. voorzitter

## **Commissie website/social media**

---

### **Website:**

In 2021 is aandacht besteed aan het beter beveiligen van de website. Dit was nodig omdat het aantal hackaanvallen op websites in Coronatijd sterk is toegenomen. Als lid merk je dit bij het inloggen op het ledengedeelte van de website. Een eenvoudig wachtwoord is niet meer toegestaan. Het wachtwoord moet voldoen aan een aantal eisen. Ook is er gekeken hoe we het aantal persoonsgegevens op de website zo minimaal mogelijk kunnen houden.

In 2021 zijn er een flink aantal livestreams geweest. Deze bijeenkomsten kun je nog steeds terugkijken in het ledengedeelte van de website. Verder kun je op de website actuele informatie vinden over ziektebeelden, omgaan met je aandoening, info over de vereniging en bestellen van folders en boeken. Je kunt je aanmelden voor bijeenkomsten en onder actueel vind je informatie over actuele zaken. In 2021 waren er veel oproepen om mee te doen aan onderzoeken.

### **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. De posts op Facebook betreffen vooral algemene informatie over de ziektebeelden en nieuwe weetjes. In 2021 werden gemiddeld 2-3 berichten per week geplaatst. Zie onderstaande grafiek het aantal volgers: Wij hebben er in 2021 weer nieuwe volgers bij gekregen. Berichtenbereik gaat omhoog en er worden steeds meer berichten gedeeld.

Totale aantal paginavolgers: 1.887



Bereik van bericht

Het aantal mensen dat een van je berichten minimaal één keer heeft gezien. Dit is een geschatte statistiek.



## Besloten groep op Facebook

Op Facebook hebben we ook een besloten groep. Deze groep heet: *Lotgenoten NVLE: Lupus, APS, sclerodermie en MCTD*. Je kunt je aanmelden als je een van onze aandoeningen hebt. Dit is een actieve groep die flink gegroeid is in 2021. Op 31 december 2021 had de groep 845 leden.

## Instagram (NVLE social):

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.

De posts op Instagram zijn vergelijkbaar als die op Facebook, deze betreffen vooral algemene informatie over de ziektebeelden en nieuwe weetjes. Het Instagram account heeft nu 394 volgers.

**YouTube:**

YouTube is in 2021 veelvuldig gebruikt om livestreams te faciliteren. Het aantal abonnees is verder gegroeid van 94 naar 155 abonnees. Ons kanaal heet NVLE Socials. De online bijeenkomsten staan op Youtube maar zijn hier niet zichtbaar omdat ze alleen voor leden zijn. Je kunt ze bekijken via het ledengedeelte van de website.

Naast Facebook, Instagram en Youtube heeft de NVLE nog een Twitter en LinkedIn-account maar hiervan is in 2021 geen gebruik gemaakt.

Margot Wijbrans, coördinatie

## **Redactie kwartaalblad NVLE Magazine**

### **Samenstelling en vergaderfrequentie**

- De redactie is in 2020 gestart met Rita Schriemer, Talitha Dhondai, Marjon Kranenburg, Miriam Blauw en Sonja Dittmar. Vanaf april is Eline Schrasser erbij gekomen als redacteur en vanaf november Kim Spierenburg. Lesley van Helden is een aantal maanden lid geweest van de redactie, maar moest vanwege gezondheidsredenen al snel weer stoppen. Vanaf juli zijn Talitha Dhondai en Marjon Kranenburg gestopt.
- Taakverdeling: Talitha Dhondai en Marjon Kranenburg verzorgden gezamenlijk de eindredactie tot en met juli. Sonja Dittmar, Marjon Kranenburg, Talitha Dhondai en Rita Schriemer, en vanaf april Eline Schrasser waren de schrijvende redacteurs. Sonja Dittmar was voorzitter en verantwoordelijk voor de vergaderingen en afstemmingen met het bestuur. Rita Schriemer was secretaris, en verantwoordelijk voor de mailbox. Talitha Dhondai was tot en met juli eindverantwoordelijk en bewaakte het overzicht en de kwaliteit. Vanaf augustus heeft Sonja deze taak deels overgenomen en is er een externe eindredacteur ingeschakeld.
- Miriam Blauw was beeldredacteur en verantwoordelijk voor de coverfoto's samen met extern fotograaf Martin Janssen.
- Vanaf augustus is Wim Bernards van Bureau Bernards ingehuurd als eindredacteur en neemt deel aan redactievergaderingen.

- Falco Heezen, uitgever/ Pulcher Grafimedia, neemt deel aan de redactievergadering.
- Elke vergadering wordt er aan het einde van de meeting gebeld met het bestuur om wederzijds op de hoogte te blijven van de actualiteiten en afstemmingskwesties te bespreken.
- De redactie heeft dit jaar een strategische redactievergadering en vier redactievergaderingen gehouden Alleen de derde redactievergadering van het jaar en de strategische redactievergadering hebben plaats gevonden op het kantoor van de NVLE, de andere hebben vanwege Covid online plaats gevonden.

### **Inhoud NVLE Magazine**

- Dit jaar heeft de redactie vier complete NVLE Magazines afgeleverd.
  - Dr. Madelon Vonk heeft de column 'Medisch' verzorgd als voorzitter van de MAR.
  - Dr. Femke Bonte heeft ook in 2021 de rubriek 'Vanuit de spreekkamer' ingevuld met situaties uit haar spreekuren in het Maasstad Ziekenhuis.
  - In 2021 hebben patiënten Evana Kuik, Rita Schriemer (GRietZ) en Kim Spierenburg de overige columns verzorgd. Evan Kuik en Kim Spierenburg zullen dit ook in 2022 weer doen. Rita Schriemer heeft haar laatste GRietZ geschreven voor het januari nummer van 2021. Vanaf januari 2021 zijn we gestart met een doorgeefcolumn door mannen. In de praktijk komt het erop neer dat de redactie de mannen zoekt.

- Oud-redacteur Janet Bouwmeester heeft meerdere redactionele bijdragen geleverd, net als Janneke v.d. Heuvel van het NVLE fonds. Vanuit de NVLE heeft Jamy Pullen aan een aantal artikelen meegeschreven. Ook Gerie Brandts en Zgjim Osmani hebben ieder een bijdrage geschreven vanuit de NVLE.
- We hebben het hele jaar een jongerenrubriek gehad, dankzij de reacties van Odette, Sheila, Lieke, Iris, Mandy en Raishrie op stellingen en onderwerpen die voor jongeren relevant zijn; Online informatie en social media, wat vertel je op het werk?, veranderd zelfbeeld en leven met een aandoening.
- In de rubriek 'Sociaal Juridisch' is door Gerda van Heerd en Berna Wisman aandacht besteed aan mantelzorg, vrijwilligerswerk met een uitkering, mag dat?, heb ik recht op een second opinion? En het UWV, wat nu?. Gerda heeft in verband met ziekte een time-out genomen. Berna Wisman neemt haar taak erbij genomen.
- Ook in 2021 schreef Sonja Dittmar de rubriek #Lifehacks waarin zij tips geeft op verschillende vlakken waar NVLE leden door hun ziektes tegenaan kunnen lopen. Dit doet zij aan de hand van persoonlijke anekdotes en onderzoek. In 2022 gaat zij hier mee door.
- In het november nummer van 2020 zijn Rita Schriemer en Sonja Dittmar een reeks artikelen begonnen met als titel: out of office. Hierin gaan zij in op de verschillende facetten van chronisch ziek en



werk. Deze serie heeft Sonja in november 2021 afgerond.

- Ook in 2021 liep de rubriek met tips voor online weetjes met betrekking tot de NVLE ziektebeelden met de titel: Online...Waar moet je zijn. Ook dit onderdeel keert in 2022 terug.
- In enkele redactionele bijdragen is aandacht geweest voor activiteiten van de vereniging, zoals NVLE Fonds en-Award. Het jubileum congres NVLE
- Voor wetenschappelijke inzichten is er geschreven over de invloed van stress op ons immuunsysteem, Lenabasum: nieuw medicijn voor behandeling van systemische sclerose?, kunstmatige intelligentie, Stamceltransplantatie of afweeronderdrukking? en Hydroxychloroquine dosering en retinopathie screening bij lupuspatiënten.
- Voor heel 2021 zijn patiënten geïnterviewd over een onderwerp dat belangrijk voor hen is in de serie "Nooitgedacht". Deze stopt in 2022. Hiervoor in de plaats komt een soortgelijke rubriek waarin iemand met een van de ziekten –f een naaste - centraal staat en vertelt over zijn of haar leven nu.
- Voor de artikelserie 'Specialist in beeld' die in april startte zijn de Nefroloog, de hematoloog en de MDL-arts geïnterviewd. In 2022 loopt deze serie door.
- De vaste rubriek 'FAQ' belichtte enkele medische vragen van patiënten rondom de ziektes in het algemeen, de behandeling of medicijnen en de antwoorden van de MAR.

- Er zijn in Memoriam's geschreven voor overleden vrijwilligers van de NVLE
- Het contact met de columnisten en artsen verloopt goed.
- Er is genoeg input voor nieuwe onderwerpen.

### **Samenwerking Pulcher (uitgever)**

- De samenwerking met Pulcher is in 2021 voortgezet en naar wens verlopen. Falco Heezen heeft ook in 2021 alle redactievergaderingen (inclusief de strategische) bijgewoond.

### **Samenwerking vereniging**

In 2021 verzorgde de voorzitter van de NVLE het bestuurscolumn, waarin belangwekkend nieuws uit de vereniging, het bestuur en commissies worden geïntegreerd. Ideeën over onderwerpen en onderlinge contacten werden ook uitgewisseld met het bestuur. De samenwerking verloopt goed.

### **NVLE Teamdagen**

- De teamdagen hebben 29 en 30 oktober plaatsgevonden. Rita Schriemer, Sonja Dittmar, Eline Schrasser en Kim Spierenburg hebben hier aan deelgenomen.

### **Strategische redactievergadering**

- Tijdens de strategische redactievergadering heeft in oktober hybride in het kantoor van de NVLE plaatsgevonden. Het bijbehorende teamuitje heeft niet plaatsgevonden vanwege corona maatregelen. De opzet van het Magazine is geëvalueerd en hebben we de lijnen uitgezet voor 2022.

- Door het vertrek van Talitha en Marion had het Magazine geen eindredacteur(en) meer. In overleg met het bestuur is besloten hiervoor Bureau Bernards in te huren. Wim Bernards kent de vereniging. De samenwerking verloopt hierdoor erg soepel. Wim is aanwezig bij de vergaderingen. Rita blijft de mailbox beheren en Sonja blijft de voorzitter van de NVLE redactie in het nieuwe jaar. Door het vertrek van Thalita en Marjon heeft vooral Sonja een aantal extra taken erbij gekregen die te vergelijken zijn met de rol van hoofdredacteur. De eind controle van het blad is uitgevoerd door Wim, Sonja, Rita en Jan-Joost de Man.
- Er is gesproken over welke onderwerpen/rubrieken er zullen stoppen en wat er nieuw zal komen.

Sonja Dittmar, voorzitter

## Juridische- en sociale zaken

---

- Het team Juridische Sociale Zaken bestond in 2021 uit Gerda van Heerd en Berna Wisman.  
Gerda heeft Berna ingewerkt en meegenomen in de beantwoording van een aantal vragen van de leden. Na de zomer heeft Gerda tijdelijk een stapje terug gedaan.
- Het aantal vragen is beperkt, het gaat om een tiental, met een piek in de eerste helft van 2021. De vragen van de leden kwamen per mail binnen en zijn per mail en/of telefonisch beantwoord. Telefonisch contact is een goede mogelijkheid om meer informatie van de vraagsteller te krijgen en/of de 'vraag achter de vraag' te ontdekken.
- Een groot deel van de vragen betrof de mogelijke gevolgen voor de (hoogte van) de uitkering en/of de eventuele toeslagen bij wijziging van de omstandigheden: meer werken, in (deeltijd) gaan werken, bijverdienen, vrijwilligerswerk gaan doen, eerder stoppen met werk. Verder een aantal vragen bijvoorbeeld over het verloop van en wat de doen bij het re-integratie traject en wanneer er recht is op een uitkering Ziektewet. Bij de beantwoording is in voorkomende gevallen mede verwezen naar de informatie en de rekenwijzer op de website van het UWV. Gerda heeft ondersteuning verleend bij bezwaarschrift procedures.
- De vraag die via regiocoördinator Nell Thijssen binnenkwam over de (moeilijkheden bij) vergoeding door een Zorgverzekeraar over middelen en het lidmaatschap van een patiëntenvereniging heeft tot het initiatief van Nell geleid verder te onderzoeken welke verzekeraars de door onze leden benodigde middelen etc. vergoeden. De door Jeannet Bogaers en Arnold den Boer opgestelde enquête is onder de vrijwilligers uitgezet.
- De bijdragen van Juridisch Sociale Zaken in het NVLE Magazine betroffen de volgende onderwerpen:

Januari 2012: Mantelzorg - over de regelingen met betrekking tot en ter ondersteuning de van de mantelzorger.

April 2021: Vrijwilligerswerk met een uitkering, mag dat? – over de mogelijkheden van vrijwilligerswerk met behoud van een WIA, IVA of Wajong uitkering.

Juli 2021: Heb ik recht op een second opinion? – over de mogelijkheden voor een second opinion inzake een medisch advies bij verzuimbegeleiding, een uitgevoerd gezondheidsonderzoek of ander gezondheidsvraagstukken in verband met werk.

November 2021: Het UWV, wat nu – over de rol van het UWV wanneer je in verband met ziekte of beperkt arbeidsvermogen een uitkering aanvraagt of hebt.

- Vanuit de gedachte ‘samen weten we meer’ is in de laatst genoemde bijdrage in het NVLE Magazine ook een oproep gedaan of UWV ervaringsdeskundige leden tips en valkuilen willen delen en mailen aan de redactie. Voor zover bekend is daar nog geen reactie opgekomen maar het lijkt de moeite waard deze gedachte in 2022 verder of anders uit te werken.
- Verder kijk ik er naar uit dat Gerda in 2022 weer aan boord komt en dat we als team de vragen op sociaal juridisch gebied kunnen beantwoorden waarmee de leden in verband met hun aandoening te maken (kunnen) krijgen.

Berna Wisman

## Voorlichtersgroep

---

Het afgelopen jaar heeft de NVLE op verschillende manieren voorlichtingen gegeven over de vereniging en de ziektebeelden die wij vertegenwoordigen. De nadruk lag echter voornamelijk bij voorlichting over SLE omdat onze nieuwe vrijwilliger die een groot gedeelte van de voorlichting op zich heeft genomen bekend is met dit ziektebeeld.

Voorlichting in tijden van een pandemie brachten leuke uitdagingen en kansen met zich mee. Zo heeft het overgrote deel van de voorlichtingsactiviteiten online plaatsgevonden, in Teams-meetings en waar nodig ondersteund met presentaties.

Er is scholing gegeven aan reumaverpleegkundigen van het Antonius Ziekenhuis over de begeleiding van patiënten. Een gastles voor tweedejaarsstudenten van het Amsterdam UMC over leven met een chronische ziekte en de beïnvloeding van het dagelijks leven. Verder zijn er bij twee verschillende farmaceutische bedrijven lezingen gegeven, zowel online als in een fysieke bijeenkomst om te proberen een brug te slaan tussen de patiënt en de farmaceut. Hier lag de focus op de klachten, beperkingen en behoeftes, en wat voor rol medicatie daarbij zou kunnen spelen.

Anne van der Bij



## **Werkgroep Audio Visuele Ondersteuning**

### **Taakverdeling leden:**

Richmonde – filmen en ondersteunen met monteren/bewerken.

Ernst – monteren, scripts en filmen.

Linda – administratie, ondersteuning en scripts.

\* Uitbreiding van de werkgroep, door iemand met technische kennis van video maken en ook van andere online activiteiten/bereidheid zich dit eigen te maken, is wenselijk.

### **Reden van oprichten:**

De werkgroep heeft zich naar aanleiding van diverse presentaties vanuit een ziekenhuis die qua geluid en beeld beter konden verdiept in het maken van filmpjes. Voor de NVLE wil de werkgroep informatieve, laagdrempelig en aansprekende filmpjes maken die op social media en op de website geplaatst kunnen worden. Dit om de website en Facebook meer bedrijvigheid te geven en om meer leden aan trekken. Op termijn wil de werkgroep ook technische ondersteuning bieden bij online activiteiten, op dit moment ontbreekt daarvoor de benodigde kennis.

### **Cursus PGO-Support**

Richmonde en Ernst hebben de cursus *Doelgericht filmpjes maken* met goed resultaat gevolgd.

### **We hebben aan de volgende projecten gewerkt en gerealiseerd:**

\* Een introductiefilmpje. Om ons voor te stellen en te oefenen met het filmen met beeld, geluid, scripts maken en monteren.

\* Een interview met Marc Bijl, reumatoloog, klinisch immunoloog werkzaam in het Martini ziekenhuis, over vaccinatie m.b.t. Covid-19. Het filmpje staat op de site in het ledengedeelte.

Voor het Congres hebben we twee filmpjes gemaakt die in de pauze voor thuis kijkende leden te zien waren. De aanvraag was gedaan door de commissie van het congres. Het filmpje met de camouflage visagiste wordt op de site geplaatst. En het filmpje met de ergotherapeut wordt op social media gedeeld.

\* Er was een filmpje over de ergotherapeut, waarin Maurits ter Horst vertelde hoe een ergotherapeut kan ondersteunen.

\* Het tweede filmpje was in samenwerking met de DAREbrothers, wij zorgden voor de locatie in overleg met de camouflage visagiste, het model en het script en de DAREbrothers filmde en bewerkte dit filmpje.

\* Op 5 november heeft J. Spierings uit het UMC Utrecht contact met Rita gehad met een idee om een filmpje te maken m.b.t. praktische tips bij het fenomeen van Raynaud. De video kan in de wachtkamer van de afdeling afgespeeld worden en ook op een kanaal van de NVLE. We denken dat dit filmpje een mooie, fijne en informatieve aanvulling kan zijn. Begin 2022 zal het filmpje gereed zijn.

### **Samenwerking binnen de NVLE**

Begin dit jaar hebben we dit idee voorgelegd aan het bestuur en hebben we onze werkwijze schriftelijk vastgelegd. In het Virtueel Kantoor is een map aangemaakt, waar wij alle afspraken, projecten, een jaaroverzicht en de nodige informatie vastleggen. Op 14 dec. zijn de verwachtingen van en naar elkaar tussen bestuur - Margot namens het bestuur - en werkgroep besproken. Wat in januari 2022 een vervolg kreeg met een overleg DB met o.a. Reinier Kroes van DAREbrothers. Op de vrijwilligers dag heeft de werkgroep zich voorgesteld met een video en een oproep gedaan om wensen en suggesties voor audiovisuele projecten door te geven.

### **Samenwerking met externen**

We onderhouden contact met verschillende gemaakte externe contacten. Zoals het LUMC om te ondersteunen met online presentaties. We



onderhouden contact met vorige sprekers waar het contact als zeer prettig is ervaren. We werken samen de DAREbrothers voor online activiteiten en zij ondersteunen ons met verschillende aspecten die bij het filmen horen.

Linda, secretaris

## 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.**