



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

Jaarverslag 2022

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



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

Jaarverslag 2022

Inhoud

Voorwoord	1
De vereniging.....	5
Het bestuur	7
Kantoor en secretariaat	10
Vragen aan de NVLE.....	11
Medische Adviesraad	12
Algemene ledenvergadering.....	13
Team vrijwilligers NVLE.....	14
Regiocontactpersonen.....	15
Commissie sclerodermie/MCTD.....	17
NVLE Jong.....	19
Commissie lupus/APS	20
Commissie patiëntenparticipatie.....	22
Commissie website/social media.....	24
Redactie kwartaalblad NVLE Magazine	27
Juridische- en sociale zaken	30
Voorlichtersgroep.....	32
Werkgroep Audio Visuele Ondersteuning	33
Dankwoord.....	35

Voorwoord

Ook in 2022 moest de vereniging dealen met de beperkingen die de maatregelen rondom Covid-19 ons oplegden. Echter, de opgedane ervaring in het eerste jaar van de pandemie heeft een aantal ontwikkelingen versneld; digitaal is niet meer weg te denken uit onze manieren van communicatie. Veel leden en vrijwilligers wisten snel om te schakelen naar het online werken. Vaak was er zelfs de keuze om de georganiseerde bijeenkomsten hybride mee te beleven.

De medische vragen rondom Covid-19 vaccinaties werden minder talrijk, de commissieleden en artsen van de Medische Advies Raad hoefden hierop minder frequent te worden geraadpleegd.

Patiëntenparticipatie vormt een steeds belangrijker onderdeel van de doelstellingen van onze vereniging. Het ultieme doel is voor het eerst het samenstellen van een onderzoeksagenda. Daarmee hopen we bijvoorbeeld jonge dokters in opleiding te interesseren voor onderzoek op het gebied van onze aandoeningen. Door een aangetrokken stagiaire is een 'sprekkamerkaart/consultkaart SLE' ontwikkeld, met daarin relevante onderwerpen om met de arts te bespreken en in het ledencongres van juli gepresenteerd. Deze kaart is bij het Magazine van januari 2023 aan leden meegestuurd.

De NVLE was ook nauw betrokken bij het Kidz-project geboortezorg en de nieuwe richtlijn SLE en de richtlijn SSc.

Bij ouders van kinderen met onze aandoeningen is grote behoefte aan betere informatie, ondersteuning en delen van kennis en ervaringen. Vooralsnog heeft een moeder met ervaringen met haar kind met SLE zich op

persoonlijke titel beschikbaar gesteld als contactpersoon. Zie ook een artikel in het Magazine van januari 2023.

Helaas was er in 2022 weer een wijziging in de bestuurssamenstelling. Arnold den Boer die als algemeen bestuurslid grote deskundigheid bezat op het gebied van i.c.t. moest om gezondheidsredenen en de combinatie met werk zijn bestuurslidmaatschap opgeven. Hiervoor is nog geen vervanging gevonden.

Het werven, vinden en binden van nieuwe vrijwilligers en bestuursleden bleef een belangrijk aandachtspunt voor het bestuur.

De acte van de in 2021 door de ALV goedgekeurde wijziging van de statuten is op 25 februari 2022 bij het notariskantoor gepasseerd.

Onder leiding van een beleidsmedewerker van PGO Support is door het bestuur en de vrijwilligers in twee teambijeenkomsten een nieuw 5 jaren beleidsplan 2022-2027 opgesteld. Daarin is gekozen voor een geheel nieuwe structuur waarin de vrijwilliger zijn eigen activiteiten blijft doen maar in een andere structuur. Er zal zeker nog een jaar van goed overleg nodig zijn om in de nieuwe situatie te werken. We hopen daarmee een organisatie te zijn die zowel online als offline sterk staat voor onze leden.

De redactie van het Magazine is er dit jaar weer uitstekend in geslaagd 4 x een mooi ledenblad te maken. Na het vertrek van een vrijwillig eindredacteur wordt gewerkt met een betaald eindredacteur. Daarnaast zet de redactie kleine (onbetaalde) opdrachten uit aan mensen in zijn netwerk, die professioneel redacteur zijn.

Op 2 juli vond het NVLE jaarcongres plaats met een groot aantal zeer interessante sprekers die ons hebben bijgepraat over de laatste ontwikkelingen op het gebied van ziekte en behandeling. Ook onderwerpen als verlies en rouw en verandering van uiterlijk kwamen aan bod. Dit alles in plenaire sessies in de ochtend en in de middag (keuze) workshops. Verder waren er een aantal stands te bezoeken en in de middagpauze weer de

mogelijkheid voor 'ask the doctor'. Op het ledengedeelte van onze website kan dit congres nog altijd worden nagekeken.

De commissies lupus/APS en sclerodermie/MCTD hebben dit jaar weer veel schriftelijke en telefonische vragen van leden, al dan niet in samenwerking met de Medische Advies Raad, kunnen beantwoorden.

Deze commissies nemen ook actief deel aan de Europese patiëntenorganisaties, zoals Lupus Europe, Fesca en Eular. Op Wereld sclerodermie dag is in samenwerking met het UMCU aan een webinar over het project stamceltransplantatie bij een ernstige vorm van diffuse sclerodermie. Er is ook deelgenomen aan de ARCH-werkgroep Systemische sclerose en Lupus/APS. Ook is in samenwerking met het UMCU gewerkt aan het ontwikkelen van online-informatiehulp bij de keuze van behandeling/medicatie bij Ssc.

Door ziekte van de contactpersonen in de regio Midden en Noord hebben alleen vrijwilligers van regio Zuid de contactmiddagen georganiseerd. Zij werden daarin bijgestaan door leden van de Lupus/APS-commissie. Op 16 maart was de livestream bij van der Valk in Ridderkerk; op 16 juli een fysieke bijeenkomst in het MUMC te Maastricht en op 12 oktober een fysieke bijeenkomst in het Zuyderland ziekenhuis te Sittard-Geleen. Alle bijeenkomsten waren terug te kijken op het ledengedeelte van de NVLE. De regiocommissies hebben naast de contactdagen ook nieuwe activiteiten ontwikkeld. De regiocommissies hebben naast de contactdagen ook nieuwe activiteiten ontwikkeld.

Het lotgenotencontact via beeldbellen is zo'n succes gebleken dat de regio's besloten hebben deze vorm van lotgenotencontact te handhaven naast de gebruikelijke fysieke contactdagen. Het beeldbellen biedt de gelegenheid om ervaringen uit te wisselen met lotgenoten met dezelfde aandoening in een fijne, gezellige, veilige sfeer gewoon vanuit thuis.

Ook het wandelen met lotgenoten was een succes; er zijn 5 wandelingen gerealiseerd in de regio Zuid. De positieve feedback heeft ertoe geleid hiermee in 2023 door te gaan en dit ook vanuit de regio Midden en Noord aan te bieden.

Dit jaar is door 2 jonge vrijwilligers een activiteit ontwikkeld voor jongeren (tussen de 16 en 30 jaar) die vragen over hun aandoening of behoefte hebben om hun verhaal bij iemand te doen, te weten JONG NVLE. Een artikel hierover is te lezen in het Magazine van juli 2022.

Speciaal voor APS-patiënten heeft de commissie Lupus/APS in november een contactmiddag georganiseerd.

In het UMC te Utrecht wordt nog altijd 2-maandelijks een inloopspreekuur voor lupuspatiënten gehouden. Dit spreekuur is in het verleden opgezet door Lupus Nederland.

Helaas heeft Gerda van Heerd, die een tiental jaren als medewerker in de commissie sociaaljuridische zaken uitstekend heeft gefunctioneerd, dit jaar definitief haar medewerking moeten staken. Zij was de afgelopen 2 jaar steeds vaker met fysieke problemen onder medische behandeling. Gelukkig heeft zij al eerder onze nieuwe juridisch medewerker, Berna Wisman nog kunnen inwerken. Wij zijn Gerda bijzonder dankbaar voor alles wat zij heeft kunnen betekenen voor onze leden met sociaaljuridische problemen.

Dankzij vele vrijwilligers uit de diverse commissies hebben zij kunnen bijdragen aan de doelstelling van de vereniging, waarvoor waardering en dank. De meer inhoudelijke 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

Ledenadministratie

- Per 1 januari 2022 telde de vereniging 2210 leden en 58 donateurs. Na verwerking van alle aan- en afmeldingen kwam het ledenaantal op 31 december 2022 uit op 2336, waarvan 2279 leden en 57 donateurs.
- In 2022 hebben we na herhaald aanschrijven 77 leden moeten uitschrijven wegens het niet betalen van de contributie. Dit heeft tot een daling van het totaal aantal leden geresulteerd.

Els Koning en Katinka Fruin, ledenadministratie

	1 januari 2022	31 december 2022
Totaal aantal leden	2268	2336
waarvan lid buitenland	32	33
waarvan partner lid	21	21
waarvan ouder lid	1	
waarvan 1 ^e jaar gratis*		39
waarvan donateur	58	57

* lid geworden vanaf 1 oktober deze leden betalen geen contributie voor 2022

Totaal aantal leden/donateurs uitgeschreven in 2022	123
waarvan overleden	33
waarvan niet betaald voor 2022	77
waarvan reden overig	13



Het bestuur

Het bestuur startte in 2022 met 5 bestuursleden, te weten voorzitter, penningmeester en 3 algemeen bestuursleden.

Tot onze spijt moest Arnold den Boer als algemeen bestuurslid belast met i.c.t.-taken, om gezondheidsredenen besluiten af te treden. In deze vacature is nog niet voorzien.

In de vacatures van vicevoorzitter, vice-penningmeester, vrijwilligerscoördinator en secretaris is helaas ook in 2022 niet voorzien, ondanks herhaalde oproepen hiertoe.

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

De meeste secretariaatswerkzaamheden zijn, om de werkdruk in het bestuur te verminderen, losgekoppeld van het bestuur. Elke woensdag worden in het kantoor de uitvoerende secretariaatswerkzaamheden, zoals de verzending van post afgehandeld.

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. Ook waren er diverse initiatieven van enkele bestuursleden om gemaakte plannen verder uit te werken.

Bestuursdagen:

Op 11 en 12 februari zijn de in 2022 door Corona uitgestelde bestuursdagen gehouden onder leiding van de beleidsmedewerker van PGO-support. Daar is een begin gemaakt met het maken van toekomstplannen voor de vereniging. Na consultatie van de vrijwilligers tijdens de teamdagen, is een voorstel gedaan voor het Meer Jaren Beleidsplan (MJB) 2022-2027.



Op de bestuursdagen van 28 en 29 oktober is het definitieve beleidsplan, is ook de nodige wijziging van de structuur van de vereniging aangepast. Deze wijziging heeft vooral betrekking op aanpassing van de structuur van de diverse commissies en werkgroepen in de vereniging.

Ook heeft het bestuur eind december 2022 aan Magis Markering & Research de opdracht gegeven een ledenenquête uit te voeren, welke in januari 2023 is uitgezet. Doel ervan is het aanscherpen van de strategie en dienstverlening.

Schema van aftreden bestuur NVLE:

Bestuurslid <i>Gekozen voor een periode van drie jaar</i>	Einde termijn
Margot Wijbrans, algemeen bestuurslid	Voorjaar 2024
Wendy Zacouris, voorzitter	Voorjaar 2024
Monique Thijssen, algemeen bestuurslid	Voorjaar 2024
Marie-José Kanters, penningmeester	Najaar 2024
Ton Biegstraaten, algemeen bestuurslid	Najaar 2024

Aandachtsgebieden bestuursleden

Bestuurslid	Functie	Aandachtsgebied
Wendy Zacouris	voorzitter	<ul style="list-style-type: none"> • Medische Advies Raad • Voorzitter van de commissie Lupus/APS • Contactpersoon Lupus Europe • Commissie Patiëntenparticipatie
Marie-José Kanters	penningmeester	<ul style="list-style-type: none"> • Penningmeesterschap • Fonds PGO
Margot Wijbrans	Algemeen bestuurslid	<ul style="list-style-type: none"> • Stichting NVLE Fonds • Voorzitter van de commissie sclerodermie/MCTD • Informatievoorziening

Monique Thijssen	Algemeen bestuurslid	<ul style="list-style-type: none">• Doorontwikkeling beleid• Organisatie-onderzoek
Ton Biegstraaten	Algemeen bestuurslid	<ul style="list-style-type: none">• Ondersteuning penningmeester• Flexibele opdrachten
Secretaris	Vacature (werkzaamheden zijn verdeeld onder kantoormedewerkers)	<ul style="list-style-type: none">• Info-telefoonlijn• Verzorging correspondentie• Contact drukker• Ledenadministratie• Secretariaat

ReumaNederland:

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

Kantoor en secretariaat

Het kantoor van de NVLE is gehuisvest bij Regus aan de Newtonlaan 115 te Utrecht, waar een eigen werkruimte is gerealiseerd, welke dagelijks beschikbaar is.

Eenmaal per week wordt hier de fysieke post; veelal ledenpost, door de vrijwillig kantoormedewerkers verwerkt. Op werkdagen wordt de NVLE infomail 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 op gezette tijden bereikbaar via 088-telefoonnummers.

In 2022 zijn Anja Koopmans, en Katinka Fruin bij toerbeurt regelmatig op woensdag naar kantoor geweest om de secretariële werkzaamheden uit te voeren. In verband met de Coronapandemie deden zij dat zoveel mogelijk alleen. Harry de Hoog beheert de infomail en het algemene telefoonnummer van de NVLE.

Ali Schriemer, bestuurssecretaris heeft een coördinerende rol bij secretariaats- en kantoorwerkzaamheden.

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.

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 2022:

❖ Mevr. Dr. M.C. Vonk reumatoloog, voorzitter	Radboud UMC 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	Amsterdam UMC
❖ 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	HMC Bronovo Den Haag
❖ Dr. L.Oskam reumatoloog	Radboud UMC Nijmegen
❖ Dr. M.L. Hilhorst Internist-nefroloog	Amsterdam UMC

De artsen dr. Onno Teng en dr. M.H. Vermeer zijn in 2022 afgetreden.

Algemene ledenvergadering

Op 9 april 2022 vond de ALV bij van der Valk A1 plaats. Er waren geen leden fysiek aanwezig, wel 9 leden/vrijwilligers.

Door middel van een vooraf (digitaal) verzonden stembiljet gingen de leden akkoord met vaststelling van het verslag ALV in 2021; het jaarverslag 2021; financieel jaarverslag 2021 en de begroting 2022.

Op de agenda is in verband met de Corona-bepkeringen afgezien van een aanvullend programma na de ALV.

Team vrijwilligers NVLE

Op 1 januari 2022 waren er 45 vrijwilligers beschikbaar (inclusief bestuursleden en oproepbare vrijwilligers). We namen van 5 vrijwilligers en 1 bestuurslid afscheid, veelal door persoonlijke omstandigheden daartoe genoopt. Daarmee kwam het aantal vrijwillige team- en bestuursleden per 31 december 2022 op 39.

Teamdagen:

Op zaterdagmiddag 9 april werd de eerste teambijeenkomst gehouden, na afloop van de ALV bij van der Valk A1 te Amersfoort. Op de agenda stond de presentatie door het bestuur van het concept MeerJarenBeleidsplan 2022-2027. Daarover konden de vrijwilligers hun opmerkingen en aanvullingen inbrengen. De middag stond onder leiding van de beleidsmedewerker van PGO Support.

Op 30 september en 1 oktober vond het teamweekend plaats bij vd Valk Nijmegen-Lent. Op het programma stonden de structuurwijziging en het Meer Jaren Beleidsplan 2022-2027. Ook deze tweedaagse stond onder leiding van de beleidsmedewerker van PGO Support.

Omdat de vele commissies veelal onafhankelijk van elkaar werken zijn de teamdagen ook bedoeld voor wederzijdse ontmoetingen van vrijwilligers en bestuursleden in een ontspannen sfeer.

Regiocontactpersonen

Naast de regiocontactpersonen hebben we nu een team Beeldbellen met lotgenoten, de jongeren vrijwilligers, en het Wandelen met lotgenoten. We proberen elkaar op de hoogte te houden van werk/privé en kunnen aangeven als er hulp gevraagd wordt door middel van een groepsapp.

Contactdagen

In 2022 hebben we de volgende bijeenkomsten georganiseerd:

*26 maart: Livestream vanuit Van der Valk Ridderkerk. Spreker dr. Femke Bonte - Mineur met de onderwerpen: vaccinatie bij systeemziekten en Morfea/lokale sclerose progressie naar systemische sclerose. Spreker dr. Els Zirkzee met de onderwerpen: progressie SCLE naar SLE en behandeling huidbetrokkenheid bij SLE. Vrijwilligers: Nell, Richmonde, Rita en Linda. De opnames staan op onze site.

*16 juli: Fysieke bijeenkomst in samenwerking met de immunologen in MUMC+ te Maastricht. Van de presentaties zijn filmopnames gemaakt die 3 maanden op onze site hebben gestaan. Sprekers: dr. Judith Potjewijd, dr. Pieter van Paassen, dr. Marnix van Agtmaal en reumatoloog dr. Jasper Broen uit het MMC Eindhoven. Zij spraken over: Nieuwe medicamenteuze ontwikkelingen bij SLE, APS, SSc en MCTD; Lupus nefritis, wat is het en wat kan ik zelf doen?; Hersenmist, weten we al meer over het ontstaan? Vrijwilligers: Gerie, Nell, Jeannet, Nicole, Richmonde. Extra hulp van Els en Brigitte, geen vaste NVLE-vrijwilligers. De middag werd goed bezocht.

*12 oktober: Fysieke bijeenkomst op initiatief van de reumatologen uit het Zuyderland ziekenhuis Sittard- Geleen. Thema: Sclerodermie. De eerste spreker was een ervaringsdeskundige met zijn 'reis van de patiënt'. Aan de hand van zijn verhaal haakten de volgende sprekers daarop in: reumatologen Drs. M. Saritas en Dr. C Magro Checa, Dr. J Kessels dermatoloog, drs. N Lie longarts, Mw. Dr. J Geboers Revalidatiearts RAP. Organisatie-vrijwilligers Nell, Gerie. Bij de informatiestand stonden Jeannet en Richmonde. Uiteindelijk werd ook deze dag goed bezocht door de inspanningen van onze contactpersoon in het ziekenhuis zelf. De door hen opgenomen presentaties staan op onze site.

Overleg

Op 6 november is er in Eindhoven een gezellig samenzijn en overleg geweest met een aantal contactpersonen. Aanwezig waren: Nell, Richmonde, Jeannet, Nicole, Els (zij ondersteunt vaker en is officieel geen vrijwilliger binnen de vereniging en Linda) Er zijn notulen gemaakt en deze zijn opgeslagen in de VK in map regio Zuid.

Teamsmeeting 21 december

Aanwezig: Cindy, Ina, Marga, Richmonde, Jeannet, Nicole, Nell en Linda. Door omstandigheden lukte het Marga niet om beeld en geluid te krijgen. We hebben verschillende onderwerpen besproken. Zo ook de organisatie voor een bijeenkomst in Assen op 18 maart 2023.

Wandelen met lotgenoten

- Op 26 januari in Sint-Oedenrode. 13 deelnemers en een fijne, veilige en informele sfeer. Mensen wisselen van gesprekspartner en de feedback is zeer positief. Mensen ervaren het als prettig om op deze manier met lotgenoten in contact te komen.
- Op 23 februari in Baarn. 6 deelnemers en wederom een prettige/ open sfeer. De deelneemsters waren erg enthousiast en hebben telefoonnummers uitgewisseld zodat ze vaker samen kunnen gaan wandelen.
- Op 14 mei in Oisterwijk. 15 deelnemers en weer een fijne en gezellige sfeer in de groep! De feedback is positief en deelnemers vragen of de wandelingen vaker georganiseerd kunnen worden.
- Op 17 september in Beesd. 14 deelnemers. Ondanks de slechte weersvoorspelling maar één afmelding. Eén van de deelnemers is bekend in het gebied en heeft de rol als gids op zich genomen. Mooie en fijne gesprekken.
- Op 10 december in Vught. 16 deelnemers. Een mooie afsluiting van de laatste wandeling van het jaar.

Positieve feedback alom en daarom heeft Nicole besloten om 5 nieuwe wandelingen voor 2023 te plannen. Het zou fijn zijn als we nieuwe vrijwilliger(s) vinden die in regio Midden en Noord wandelingen willen gaan organiseren want die vraag heb ik vaak van leden (via de mail) gehad.

Gebruik van de agenda van het Virtueel Kantoor

We gebruiken de agenda om de bijeenkomsten in te plannen, ook de opties. De opties verwijderen we als een datum definitief is. De wandelingen worden ook in de agenda verwerkt. Het team beeldbellen gebruikt de agenda ook. Bijeenkomsten waar we deel aan nemen worden ook vermeld.

Commissie Sclerodermie/MCTD

De Commissie Sclerodermie/MCTD werd in 2022 gevormd door Jeannet Bogaers, Margot Wijbrans en Ernst Collenteur. De commissie is in 2022 een keer bijeengekomen; de overige contacten verliepen via email, whatsapp en Teams.

Jeannet Bogaers heeft in de loop van het jaar enkele tientallen ledenvragen beantwoord, zowel per email als persoonlijk via de telefoon. Opvallend daarbij is dat er vaak meerdere vragen achter elkaar binnenkomen, waarna het maanden stil kan zijn.

In januari en februari hebben Jeannet en Ernst feedback gegeven op de subsidieaanvraag voor het PhySSc onderzoek van het LUMC – een onderzoek waarbij gekeken wordt of persoonlijke training en begeleiding vanuit het LUMC aan de eigen fysiotherapeut van sclerodermie patiënten leidt tot een effectievere behandeling. Helaas is deze aanvraag afgewezen. Onduidelijk is nog of een nieuwe aanvraag gedaan zal worden in 2023.

Rond Wereldsclerodermie Dag (29 juni) heeft Margot gezorgd voor de vertalingen van de FESCA-campagne, plaatsing op de sociale en het online plaatsen van de door de werkgroep Audiovisuele Ondersteuning gemaakte video's over medische camouflage, Raynaud en Ergotherapie. Jeannet heeft vervolgens gezorgd voor ondertiteling – een enorme klus.

In samenwerking met het UMC Utrecht werd op WSD ook een webinar georganiseerd over stamceltransplantatie bij ernstige vormen van diffuse sclerodermie, waarbij een aantal patiënten hun persoonlijke ervaring deelden. De jaarlijkse FESCA-subsidie werd aan dit project besteedt.

Jeannet nam online deel aan het wereldsclerodermiecongres en schreef een uitgebreid verslag. Het plan om dit onder de aandacht van de leden te brengen is echter niet gerealiseerd.

Margot beoordeelde in kader ESZA 2 (kandidaat) expertisecentra vanuit patiëntperspectief. LUMC is nu erkend expertisecentrum voor MCTD.

In het najaar participeerde Ernst in de werkgroep die het werkplan 2023 moest opstellen voor de ARCH-werkgroep systemische sclerose. Op basis van de leden enquête die vanuit de PPC gemaakt was konden we diverse

punten inbrengen, waaronder meer aandacht vermoeidheidsklachten, versterking van de paramedische zorg en meer aandacht voor MCTD.

In de ARCH-werkgroep SSc bijeenkomst in december werd dit werkplan overgenomen en zijn gelijk afspraken gemaakt over het opstellen van een Spreekkamerkaart voor sclerodermie, het organiseren van de (paramedische)zorg in de 6 ARCH regio's en het opstellen van een consensusdocument over MCTD.

Tot slot zijn we in november op verzoek van Dr. Julia Spierings van het UMC Utrecht gestart met het ontwikkelen van een online-informatiehulp voor de keuze van de behandeling/medicatie bij systemische sclerose. Deze Informatiehulp wordt momenteel gebouwd door onze webbouwer Active Collective in samenwerking met het UMCU en de NVLE en zal in 2023 beschikbaar komen op de NVLE-website.

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. Afgelopen jaar zijn door opvlamming en zwangerschap de werkzaamheden op een lager pitje gezet. Komend jaar hopen we een doorstart te maken met extra vrijwilligers.

Anne van der Bij en Dieke Berendsen

Commissie lupus/APS

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

Wij hebben 8 x vergaderd via TEAMS.

Wat hebben wij dit jaar gedaan?

- Communicatie met betrekking tot Covid 19.
- Samenstellen onderzoeks agenda, welke onderzoeken lopen waar en wat kunnen wij hierin betekenen.
- In het bestuur van Lupus Europe worden we vertegenwoordigd door Annemarie, als secretaris. Op 17 tot en met 20 juni 2022 werd de Lupus Convention gehouden in Leuven vanwege de oorlog in Oekraïne (Bratislava was het plan). Twee commissieleden waren aanwezig namens de Lupus APS commissie.
- Op verzoek van Regio Zuid deelnemen aan online lotgenotencontact.
- 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.
- Meeschrijven aan wetenschappelijke artikelen en richtlijnen.
- 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.
- De tweejaarlijkse huidlupusmiddag 19 november 2022 in Groningen organiseren via live-stream.
- Notuleren, en verdere bijkomende werkzaamheden.
- Voorlichting gegeven aan 2^e jaars Medische studenten van de VU.
- Meewerken aan een interview voor een krant.
- 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.

2 juli 2022 was ons congres, georganiseerd door Jamy en Wendy. Dit was een hybride congres waar voor het eerst weer meer dan 100 personen aanwezig waren. Via de livestream en later terugkijken hebben zeker 1000 mensen het congres inmiddels gezien.

Marga Schut, secretaris

Commissie patiëntenparticipatie

De patiëntenparticipatie commissie binnen de NVLE heeft zich enorm ontwikkeld in de afgelopen tijd. Als commissie zijn we in contact met meerdere vrijwilligers en werkgroepen binnen de vereniging. In het afgelopen jaar hebben we meerdere onderzoeksvoorstellen gesteund, waarbij onder andere een onderzoeksproject van het LUMC voor onderzoek naar lupus een beurs heeft ontvangen van bijna 425.000 euro van ReumaNederland.

Verder heeft onze commissie samen met een student Farmakunde van de Hogeschool Utrecht een spreekkamerkaart laten ontwikkelen voor lupus patiënten. Voor het eerst heeft de vereniging een student kunnen begeleiden, en dat allemaal met dank aan onze actieve vrijwilligers. Op dit moment werken wij verder aan de spreekkamerkaarten voor APS, sclerodermie en MCTD. Dit doen we opnieuw met een student van de Hogeschool Utrecht die binnenkort zal beginnen met haar stageopdracht.

Als laatste hebben we als commissie het afgelopen jaar gewerkt aan een NVLE onderzoeksagenda, hier wordt nog aan gewerkt en we zullen als commissie hier binnenkort op terugkomen. Ook hebben we hiermee een enorme invloed gehad op de ontwikkeling van de landelijke kennisagenda van de NVR (Nederlandse vereniging voor Reumatologie). Die inventariseren voor de komende jaren welke onderdelen van de reumatologische zorg een gebrekkige wetenschappelijke onderbouwing heeft en waar dus meer onderzoek naar gedaan moet worden, de zogenaamde 'kennishiaten'. Mede door onze inbreng zal er de komende jaren meer aandacht komen voor:

- Hoe kunnen we patiënten met progressieve diffuse cutane systemische sclerose die niet in aanmerking komen voor stamceltransplantatie optimaal behandelen?
- Onderzoek naar gecombineerde leefstijl interventies bij reumatische aandoening (bijv. voeding en sport)
- Optimale behandelstrategie voor mensen met reumatische ziekten en pijn of moeheid.

- De plaats van PROMs (Patient Reported Outcome Measures) bij de behandeling van patiënten met reumatische aandoeningen in de spreekkamer.

Als commissie blijven we ons de komende jaren inzetten voor relevanter onderzoek met meer kans op resultaten die aansluiten bij de behoeften en verwachtingen van patiënten.

Zgjim Osmani Voorzitter Patiëntenparticipatie Commissie



Commissie website/sociale media

Website:

In 2022 zijn er een 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 2022 waren er weer oproepen om mee te doen aan onderzoeken.

Website Jong en SLE

In 2022 is er een nieuwe website ontwikkeld. De website jong-en-sle-expertise.net geeft jonge patiënten met (een vermoeden van) SLE en (verwijzende) zorgverleners informatie over het expertisenetwerk jong en SLE. Het expertisenetwerk Jong en SLE heeft veel kennis over de diagnostiek, behandeling, gevolgen en begeleiding bij kinderen en jongeren met SLE.

De informatie is tot stand gekomen in een samenwerking tussen het expertisecentrum het Emma Kinderziekenhuis – Amsterdam UMC, het Sophia kindziekenhuis- ErasmusMC, het Wilhelmina Kinderziekenhuis – UMC Utrecht, het Willem Alexander kindziekenhuis LUMC, het Beatrix Ziekenhuis UMCG, de patiëntenorganisatie NVLE en VSOP (voor zeldzame en genetische aandoeningen). De website is eigendom van het expertisenetwerk Jong en SLE. Vanuit de NVLE hebben Wendy Zacouris en Margot Wijbrans input geleverd.

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 2022 werden gemiddeld 1-2 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.

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 wederom flink gegroeid is in 2022. Op 31 december 2022 had de groep meer dan 1.100 leden, vorig jaar waren dat er nog 845.

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 486 volgers.

YouTube:

YouTube is in 2022 gebruikt om livestreams te faciliteren en er zijn een aantal voorlichtingsfilmpjes toegevoegd die door iedereen te bekijken zijn. Aan deze filmpjes is ook ondertiteling toegevoegd zowel in het Nederlands als Engels. Het aantal abonnees is verder gegroeid van 155 naar 185 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 2022 geen gebruik gemaakt.

Margot Wijbrans, coördinatie

Redactie kwartaalblad NVLE Magazine

Samenstelling en vergaderfrequentie

- De redactie bestaat in 2022 uit Sonja Dittmar (hoofdredacteur) Eline Schrasser en Rita Schriemer (redacteuren) . Eindredactie is in handen van Wim Bernards (betaalde kracht) en het blad wordt opgemaakt en gedrukt door Falco Heezen van drukkerij Pulcher. Bij afwezigheid van een fotoredacteur, is Falco's collega-fotograaf Martin Janssen ingehuurd voor de coverfoto's. Martin had eerder vrijwillig fotograaf en NVLE lid Miriam Blauw ingewerkt, die wegens zwangerschap en ouderschap is gestopt.
- Taakverdeling: Sonja Dittmar is de hoofdredacteur. Zij zit de vergaderingen voor en bereidt de onderwerpen voor kopij voor. Rita Schriemer is secretaris, verantwoordelijk voor de redactie mailbox en notulen van de vergaderingen. Alle redacteuren leveren kopij aan of vragen kopij op bij de vaste columnisten.
- Sinds april 2022 is Jan Joost de Man ook aangeschoven. Hij helpt bij de eindredactie en zet kleine (onbetaalde) opdrachten uit aan mensen in zijn netwerk, die professioneel redacteur zijn. Ook doet hij onbezoldigd de tweede eindredactie check.
- 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 vier redactievergaderingen gehouden, en een strategische vergadering waarin de inhoud tegen het licht wordt gehouden en nieuwe rubrieken worden voorgesteld.

-

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 2022 de rubriek 'Vanuit de spreekkamer' ingevuld met situaties uit haar spreekuren in het Maasstad Ziekenhuis.
- In 2022 hebben patiënten Evana Kuik, Kim Spierenburg en Cor Felten de overige columns verzorgd.
- Wendy levert de bestuurs column aan.

- 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. Dit panel wordt aangestuurd door Kim Spierenburg.
- De rubriek 'Sociaal Juridisch' is door mr. Berna Wisman beschreven
- Ook in 2022 liep de rubriek met tips voor online weetjes met betrekking tot de NVLE ziektebeelden met de titel: Online...Waar moet je zijn?
- In enkele redactionele bijdragen is aandacht geweest voor activiteiten van de vereniging, zoals NVLE Fonds, het jaarcongres en de NVLE-Award en (online) lotgenotencontacten.
- Voor heel 2022 zijn patiënten geïnterviewd over een onderwerp dat belangrijk voor hen is in de serie "Nooitgedacht". Deze stopt in 2023. Hiervoor in de plaats komt een soortgelijke rubriek waarin iemand met een van de ziekten –of een naaste - centraal staat en vertelt over zijn of haar leven nu.
- De rubriek 'Specialist in beeld' liep ook in 2022 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 of externe specialisten.
- Het contact met de columnisten en artsen verloopt goed.
- Voor Jong zoeken we nog een nieuwe redacteur, Kim heeft aangegeven dat ze zelf al niet helemaal meer onder de doelgroep valt en is daarom op zoek naar een vervanger.

Samenwerking Pulcher (uitgever)

De samenwerking met Pulcher is in 2022 voortgezet en naar wens verlopen. Falco Heezen heeft ook in 2021 alle redactievergaderingen (inclusief de strategische) bijgewoond.

Samenwerking vereniging

In 2022 verzorgde de voorzitter van de NVLE de 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

Rita Schriemer, Sonja Dittmar en Eline Schrasser namen deel aan de teamdagen 2022.

Strategische redactievergadering

- Tijdens de strategische redactievergadering is de opzet van het Magazine geëvalueerd en hebben we de lijnen uitgezet voor 2023.
- In overleg met het bestuur is besloten dat Bureau Bernards ingeschakeld kan blijven voor de eindredactie. Wim Bernards kent de vereniging. De samenwerking verloopt hierdoor erg soepel. Wim is aanwezig bij de vergaderingen.
- Er is gesproken over welke onderwerpen/rubrieken er zullen stoppen (nooitgedacht) en wat er nieuw zal komen (een artikel over omgaan met de ziekte vanuit coping stijlen).

Juridische- en sociale zaken

Het team Juridische Sociale Zaken bestond in 2022 uit Gerda van Heerd en Berna Wisman.

In verband met gezondheidsproblemen heeft Gerda medio 2022 definitief moeten besluiten om haar werkzaamheden als sociaaljuridisch adviseur voor de NVLE te beëindigen. Gerda heeft Berna het jaar daarvoor ingewerkt en de nodige kennis en praktische ervaringen overgedragen.

Het aantal binnengekomen vragen van de leden op juridisch sociaal gebied is beperkt, het gaat om een viertal. Ook dit jaar kwamen de vragen van de leden per mail en veelal via het secretariaat binnen. In de meeste gevallen is daarop telefonisch overleg gevoerd met de vraagsteller. Zo kan waar nodig de vraag verder worden toegelicht en nadere informatie worden verkregen. De vragen zijn vervolgens per mail en/of telefonisch beantwoord.

Naast de vraag inzake het recht van inzage van een nabestaande in het medisch dossier van een overleden persoon betroffen de vragen de verschillende aspecten van het hebben van (beperkte) belastbaarheid vanwege een aandoening en de werksituatie en de uitkering technische en arbeidsrechtelijke gevolgen daarvan.

Verder is de reactie van een van de leden op het artikel in het januari nummer van het NVLE Magazine over de 'medische afzakker' (zie hieronder) beantwoord. Daarnaast is juridische input geleverd voor het artikel Online patiënten dossier in het juni nummer van het NVLE Magazine.

Tijdens het NVLE jaarcongres van 2 juli 2022 zijn de leden in de gelegenheid gesteld om op een flap-over hun suggesties te doen voor onderwerpen waaraan aandacht kan worden besteed in de rubriek Juridisch Sociale Zaken van het NVLE Magazine.

De bijdragen van Juridisch Sociale Zaken in het NVLE Magazine betroffen de volgende onderwerpen:

Januari 2022: De medische afzakker - over de negatieve gevolgen voor een eventuele ziekte- en WIA uitkering bij het uit eigen beweging minder of in een lagere functie gaan werken vanwege je aandoening: stoer doen loont niet.

April 2022: Ongewenste omgangsvormen op de werkvloer – over wat ongewenste omgangsvormen zijn en wat je kunt doen als je daarmee wordt geconfronteerd.

Juli 2022: Het medisch dossier – over wat je medisch dossier inhoudt en door wie en wanneer dit mag worden ingezien en gedeeld.

Oktober 2022: De WMO – over in welke situatie en op welke voorzieningen je bij de gemeente een beroep kan doen en hoe dat te doen.

In het oktober nummer van het NVLE Magazine is bij het artikel over de WMO een oproep gedaan aan de leden om hun ervaringen en tips op dit gebied te delen. Ook omdat niet iedere gemeente op dezelfde wijze met de uitvoering van de WMO omgaat. Er zijn geen reacties van de leden ontvangen.

Algemeen punt van aandacht is dat het waardevol kan zijn als de leden hun ervaringen en tips op juridisch sociaal gebied met elkaar willen delen. Mogelijk kan in 2023 een manier gevonden worden om de leden hiertoe te stimuleren.

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 na een pandemie bracht 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 een farmaceutisch bedrijf een lezing gegeven, tevens online 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, Marga Schut



Werkgroep Audio Visuele Ondersteuning

Afgelopen jaar heeft de AV-werkgroep zich minder ingezet. Dit heeft te maken gehad met privéomstandigheden van de leden van de werkgroep. Echter ook de onduidelijkheid over (on)mogelijkheden die de werkgroep kan bieden heeft hier zeker een grote rol in gespeeld. Op het bericht van de werkgroep waar het protocol met daarin de doelstelling en werkwijze beschreven staat is weinig respons gekomen. Het blijft naar ons idee niet beklippen wat het doel van de werkgroep is.

In het eerste kwartaal van 2022 is een film afgeleverd met praktische tips hoe om te gaan met Raynaud. Deze film hebben we gemaakt op verzoek Julia Spierings van de afdeling reumatologie/ klinische immunologie van het UMC Utrecht voor gebruik in de wachtkamer van het UMC. Hiervoor hebben we met Julia Spierings en Sanne Mast opnamen gemaakt in het ziekenhuis. Op locatie van Rita Schriemer, Sonja Dittmar, Linda Sandifort en bij Richmonde van Daalen hebben we hun persoonlijke tips gefilmd. Deze opnamen zijn door Richmonde bewerkt en samengevoegd tot een helder 6 minuten durend filmpje.

Voor het delen van filmpjes op de website heeft de werkgroep begin 2022 overleg gehad met de DAREbrothers over het gebruik van al het videomateriaal dat beschikbaar is van de afgelopen online bijeenkomsten en webinars op de NVLE-website. Linda en Ernst hebben deze bestanden gearhiveerd. Er is benoemd dat de werkgroep de website zou kunnen aanvullen met korte filmpjes die een stuk tekst kunnen aanvullen. Het idee was om met de websitecommissie te bekijken welke onderdelen uit al bestaande opnames geschikt zijn om op de website opgenomen te worden. De paar filmpjes, o.a. met het onderwerp Raynaud en van de camouflage visagist en de ergotherapeut waren ook bedoeld voor de website van de vereniging. Hier is tot op heden niets concreet uitgekomen.

Na het Raynaud-filmpje heeft de werkgroep besloten geen nieuwe projecten te initiëren voordat duidelijk is wat we als vereniging willen met de audiovisuele communicatie.

Voor Wereldsclerodermie dag is een begin gemaakt met het toegankelijk maken van de video's op een aparte webpagina. Integratie met de tekst is de volgende stap.

Het plan is om in februari 2023 als werkgroep bijeen te komen en te bespreken hoe we het gebruik van audiovisuele middelen binnen de vereniging kunnen stimuleren en welke projecten we oppakken als duidelijk is hoe onze producties geïntegreerd kunnen worden op de sociale media.

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.