

Jaarverslag 2024

NVLE

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



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

Voorwoord

Voor u ligt het jaarverslag 2024 van de NVLE, de nationale vereniging voor mensen met lupus, APS, sclerodermie en MCTD. Middels dit verslag stellen wij u op de hoogte van een jaar vol inzet, ontwikkelingen en bijeenkomsten. 2024 heeft wederom bewezen hoe waardevol het is om als vereniging kennis te delen en patiënten en hun naasten te ondersteunen. De NVLE heeft ook dit jaar een cruciale rol gespeeld in het verbeteren van de zorg en het bevorderen van bewustwording rondom de ziekte of aandoeningen waarvoor wij ons al 45 jaar inzetten.

In dit jaarverslag vindt u een overzicht van onze activiteiten, de behaalde resultaten en een algehele stand van zaken van de vereniging. Daarnaast willen we niet alleen de terugkijken op de hoogtepunten van het afgelopen jaar. Maar u allen ook inzicht verschaffen in de werking en de structuur van de vereniging. We blijven bouwen aan een gemeenschap waarin iedere lid of lotgenoot zich gezien, gehoord en gesteund voelt.

We danken onze leden, vrijwilligers en partners voor hun voortdurende inzet en kijken ernaar uit om samen verder te werken aan een toekomst met meer begrip, betere behandelingsmogelijkheden en een leven met minder beperkingen.

Inhoudsopgave

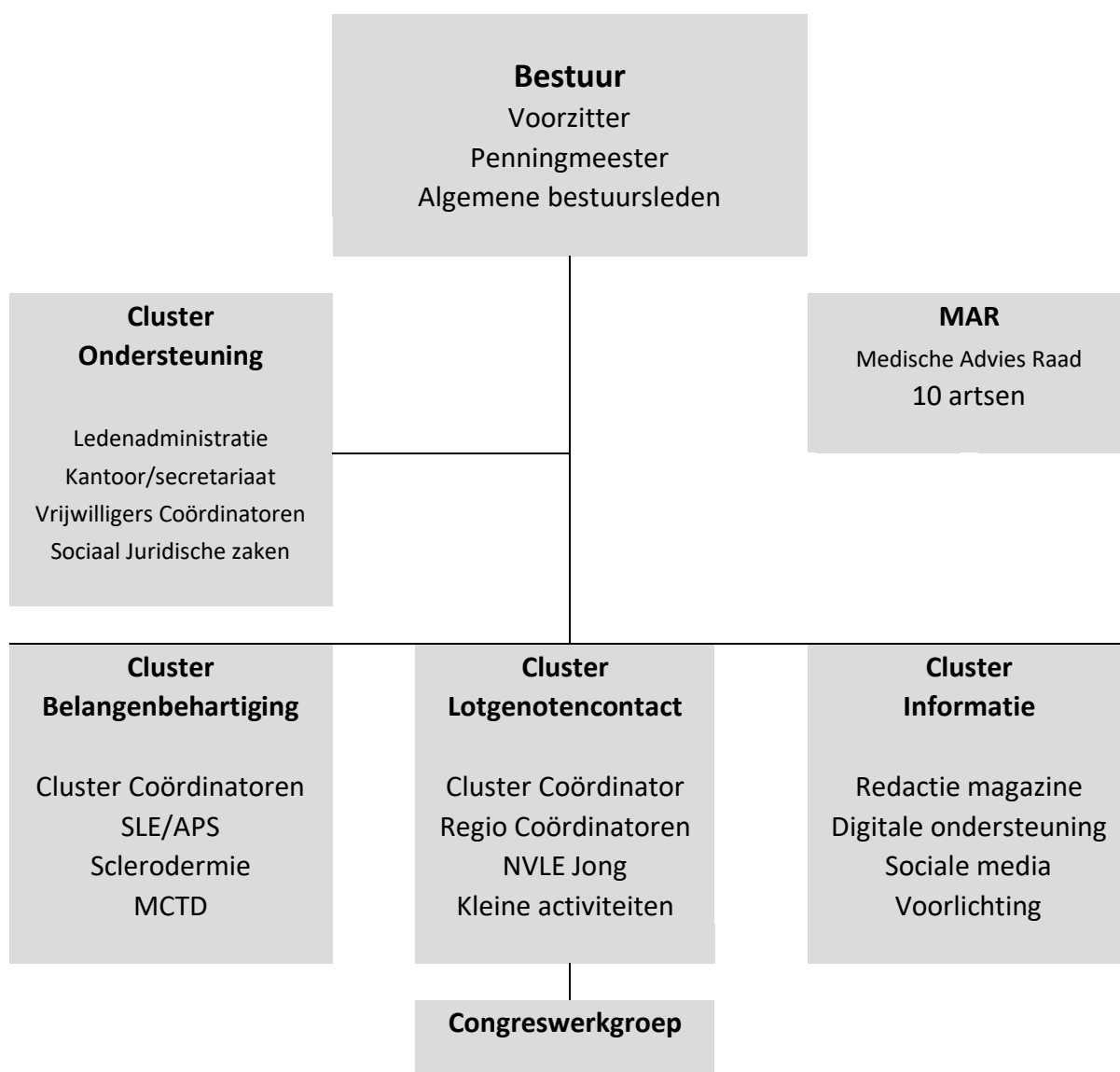
Voorwoord	2
De NVLE	4
Bestuur	5
Bestuur indeling	5
Schema van aftreden	6
Cluster Ondersteuning	7
Ledenadministratie	7
Het kantoor	8
Vrijwilligerscoördinatoren	8
Sociaal Juridische zaken.....	9
Cluster Belangenbehartiging.....	10
Activiteiten en onderzoeken	11
Cluster Lotgenotencontact	12
Bijeenkomsten	12
Kleine activiteiten	15
NVLE Jong	16
Conclusie cluster lotgenotencontact.....	17
Cluster Informatievoorziening.....	18
NVLE magazine	18
Sociale media	18
Voorlichting	19
Medische Advies Raad	20
Externe samenwerking.....	21
Algemene ledenvergadering.....	21
Dankwoord	22

De NVLE

De NVLE is een landelijke vereniging voor mensen met lupus, APS, sclerodermie en MCTD. Deze ziektebeelden behoren tot de groep auto-immuunziekten die vallen onder de reumatische aandoeningen.

De NVLE is opgericht in 1980, in 2025 zullen wij dan ook stilstaan bij ons 45-jarig jubileum. Een gedenkwaardige mijlpaal, waar wij ons al ruim 4 decennia inzetten voor ondersteunen, vertegenwoordigen, informeren en te verbinden van lotgenoten.

Dit zijn dan ook de clusters waar de vereniging uit is opgebouwd.



In dit jaarverslag zal ieder cluster zelf een toelichting geven over de verrichtte werkzaamheden, behaalde doelen en veranderingen in het cluster.

Bestuur

Het afgelopen jaar was voor de NVLE een periode van interne veranderingen, vooral binnen het bestuur. We moeten helaas terugkijken op een aantal moeilijke beslissingen en perikelen die hebben geleid tot het vertrek van meerdere bestuursleden. Dit had een aanzienlijke impact op met name onze vrijwilligers. Tegelijkertijd heeft het ons ook gedwongen om met nieuwe ogen naar onze interne organisatie en onze toekomstplannen te kijken.

De leegte die deze vertrekkende bestuursleden achterlieten, was niet gemakkelijk op te vullen. Het vergt tijd en energie om nieuwe bestuursleden te vinden die de juiste kennis en binding met de vereniging hebben. Gelukkig zijn er twee nieuwe aspirant bestuursleden gevonden die met frisse ideeën en een sterke betrokkenheid onze vereniging de komende jaren willen ondersteunen en versterken.

Ondanks deze uitdagingen hebben we als bestuur ons uiterste best gedaan om de continuïteit van de vereniging te waarborgen. Verbeteren van de interne communicatie en het versterken van de samenwerking met en tussen onze vrijwilligers zullen centraal staan. Het bestuur heeft hiervoor een externe partij ingeschakeld die ons hierin zal bijstaan.

Bestuur indeling

Voorzitter – huidig

- Bestuursvoorzitter
- Externe vertegenwoordiging
- Voorzitter NVLE Fonds
- Contactpersoon MAR
- Lid dagelijks bestuur

Secretaris

- Vicevoorzitter
- Contactpersoon MAR
- Interne aansturing
- Bestuurssecretaris
- Lid dagelijks bestuur

Penningmeester – huidig

- Financieel eindverantwoordelijke
- Fonds PGO
- Lid dagelijks bestuur

Algemeen bestuurslid 1

- 2^e secretaris
- Lid bestuur NVLE Fonds
- Aanspreekpunt cluster ondersteuning

Algemeen bestuurslid 2

- Aanspreekpunt Cluster Informatievoorziening
- Externe IV/IT contacten
- Ontwikkeling IV/IT beleid

Algemeen bestuurslid 3

- Aanspreekpunt Cluster Belangenbehartiging
- Algemene taken

Aspirant bestuurslid 1 - huidig

- Aanspreekpunt cluster Lotgenotencontact
- Algemene taken

Aspirant bestuurslid 2 - huidig

- Aanspreekpunt NVLE-magazine
- Algemene taken

Schema van aftreden

Bestuurslid	Einde termijn
Gekozen voor een periode van drie jaar	
Voorzitter	Voorjaar 2024
Secretaris	Vacature
Penningmeester	Najaar 2026
Algemeen bestuurslid 1	Vacature
Algemeen bestuurslid 2	Voorjaar 2024

Het bestuur heeft in 2024 tien keer vergaderd, het overgrote deel van deze bestuursvergaderingen heeft online plaatsgevonden. Tijdens het bestuur weekend van 8 en 9 november hebben de bestuurlijke perikelen en de continuïteit van de vereniging centraal gestaan. Er wordt vastgehouden aan het meerjarenbeleidsplan en de missie van de NVLE. Maar er is intern bijgestuurd op het bevorderen van samenwerking in 2025.

Cluster Ondersteuning

Het cluster Ondersteuning is het staforgaan en spil van de organisatie.

Ledenadministratie, administratieve ondersteuning, vrijwilligerscoördinatie en sociaaljuridische ondersteuning vormen de hoofdtaken van dit cluster.

Ledenadministratie

De taken van de ledenadministratie werden in 2024 uitgevoerd door twee vrijwilligers. Dit takenpakket bestaat uit het verwerken van gegevens van nieuwe leden. Deze worden digitaal in het ledenbestand verwerkt en krijgen op verzoek een inlogcode voor het ledenportaal van de NVLE-website. Daarnaast ontvangen zij een welkomstbrief met relevante informatie over de vereniging en de bij ons bekende ziektebeelden. Ook alle andere mutaties in het ledenbestand worden door deze vrijwilligers bijgehouden.

Zij leveren ook periodiek de adressenbestanden aan voor uitnodigingen van bijeenkomsten of het jaarcongres. Ten behoeve van de penningmeester regelen zij incasso's voor het lidmaatschap en afhandeling van de correspondentie daarover.

Per 1 januari 2024 telde de vereniging een ledenaantal van 2389, waarvan 2330 leden en 59 donateurs. Na verwerking van alle aan- en afmeldingen kwam het ledenaantal op 31 december 2024 uit op 2573, waarvan 2501 leden en 72 donateurs.

In 2024 hebben we na herhaald aanschrijven 28 leden moeten uitschrijven wegens het niet betalen van de contributie. Dit aantal is gelijk aan 2023.

	1 januari 2024	31 december 2024
Totaal aantal leden/donateurs	2389	2573
Totaal aantal leden	2330	2501*
Waarvan lid buitenland	40	42
Waarvan partner lid	30	32
Totaal aantal donateur	59	72

* hiervan betalen 68 leden geen contributie voor 2024 omdat zij vanaf 1 oktober lid zijn geworden

Totaal aantal leden/donateurs uitgeschreven in 2024	76
Waarvan overleden	28
Waarvan niet betaald voor 2024	28
Waarvan reden overig	20

Het afgelopen jaar stond in het teken van zowel de continuïteit als verbetering van onze ledenadministratie. Er is gewerkt aan het optimaliseren van onze registratie- en communicatieprocessen, met als doel om onze leden nog beter van dienst te kunnen zijn. Daarnaast hebben we aandacht besteed aan het waarborgen van de nauwkeurigheid en volledigheid van onze gegevens, zodat we in lijn blijven met de wensen en behoeften van onze vereniging en haar leden en de wetgeving rondom AVG.

Het kantoor

Ongeveer éénmaal per week komt een vrijwilliger naar het NVLE-kantoor om alle zaken die niet digitaal kunnen worden afgehandeld te verwerken. Dat is vooral het verzenden van welkomstpakketten voor nieuwe leden, afhandelen bestellingen en verwerking van inkomende en uitgaande briefpost. Een andere vrijwilliger verwerkt thuis dagelijks de ingekomen mails en zorgt voor afhandeling van de telefoontjes.

Bulkzendingen ledenpost worden via de huisdrukker verzorgd. Digitale ledenpost wordt door een vrijwilliger van informatievoorziening verzonden.

Vragen aan de NVLE

Via het e-mailadres info@nvle.org 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.

Vragen van sociaaljuridische aard worden beantwoord door onze sociaaljuridisch vrijwilliger met ervaring in de sociale advocatuur en als vertrouwenspersoon.

In het Magazine is een rubriek met medische vragen opgenomen. Het betreft vragen die herhaaldelijk worden gesteld.

Vrijwilligerscoördinatoren

Binnen de vereniging zijn er 3 vrijwilligers die de taak van vrijwilligerscoördinatoren op zich nemen. Zij zijn verantwoordelijke voor de werving, selectie en eerste begeleiding van nieuwe vrijwilligers van de NVLE. In 2024 hebben zij zich beziggehouden met het in kaart brengen van de taken van vrijwilligers per cluster. Het onderhouden van contact met vrijwilligers door het versturen van kaarten of bloemen bij ziekte en het verzorgen van de kerstattenties

Het werven van vrijwilligers heeft in 2024 niet centraal gestaan waar wij in 2024 op een aantal van 58 vrijwilligers zaten. Hierop is het werven van nieuwe vrijwilligers per algemene oproep geminimaliseerd.

Sociaal Juridische zaken

Sociaal Juridische zaken verstrekt advies aan de leden van de NVLE op sociaal en juridisch vlak. Het gaat om vraagstukken op het gebied van inkomen, werk, uitkeringen en voorzieningen waarmee de leden in verband met hun aandoening worden geconfronteerd. De advisering betreft met name ziektewet-, WIA - of andere uitkeringen. Maar ook werken en ziekte, contacten met, beoordelingen door of beslissingen van het UWV en gemeentelijke (wet WMO) of andere toeslagen.

De leden stellen vragen via de website. Het secretariaat leidt de vragen door naar Sociaal Juridische Zaken. Van het speciale mailadres *jurische.sociale.zaken@nvle.org* dat in het NVLE-magazine is vermeld wordt in praktijk geen gebruik gemaakt door de vraagstellers. De vragen van de leden worden per mail en/of telefonisch beantwoord.

Daarnaast wordt per kwartaaluitgave van het NVLE-magazine een bijdrage voor de rubriek 'Sociaal juridische kwesties' geleverd. In 2024 betrof het de volgende thema's:

Januari 2024: Toeslagen en Zorgverzekeringen

April 2024: Tekort aan verzekeringsartsen en UWV-maatregelen

Juli 2024: Oog voor de menselijke maat bij uitkeringsinstanties

Oktober 2024: Werken met een aandoening of beperking en gelijke behandeling

In voorkomende gevallen kunnen het bestuur en de overige vrijwilligers van de NVLE op juridisch gebied worden geadviseerd. Sociaaljuridische zaken maakt onderdeel uit van het cluster Ondersteuning en bestaat uit 1 vrijwilliger.

Cluster Belangenbehartiging

In 2024 waren weer heel wat vrijwilligers actief bezig met enige vorm van patiënten participatie. Binnen de CBB waren dat: Gerie, Jamy, Wendy, Marlies, Annemarie, Kunny, Janneke, Marga, Tonnie, Paul, Ernst, Sanne Judith, Danielle en Frans. Daarnaast waren ook Rita, Sonja, Nicky, Joep en Talitha namens de NVLE betrokken bij onderzoeken en richtlijnen.

In januari, juni en november zijn er cluster-brede online vergaderingen geweest. We zijn begonnen om de werkzaamheden en vrijwilligers onder te verdelen in ziekte-gebonden en aandoening overstijgende activiteiten. Er is momenteel een werkgroep SLE/APS en een werkgroep SSc. De wens is om ook voor MCTD een werkgroep op te zetten, maar daarvoor zijn nog geen vrijwilligers voor gevonden.

Daarnaast zijn er projectgroepen gestart voor een aantal aandoening overstijgende activiteiten: onze eigen kennisagenda, spreekkamerkaarten, paramedische zorg, vermoeidheid/hersenenmist en scholing/opleiding.

In de tweede helft van 2024 namen we het initiatief om het gebruik van de in 2023 ontwikkelde Spreekkamer SLE te evalueren; begin 2025 worden de resultaten hiervan bekend. Aan de hand daarvan zullen nieuwe activiteiten gestart worden om het gebruik van de spreekkamerkaarten voor alle ziektebeelden te bevorderen.

In oktober werd deelgenomen aan de bijeenkomst van Lupus Europe. Voor het eerst werd daar ook een dag georganiseerd voor mannen met Lupus. Dit was succesvol en krijgt in 2025 een vervolg, Tevens is er een appgroep opgericht waar informatie uitgewisseld wordt.

Daarnaast namen we ook weer deel aan een aantal ARCH-bijeenkomsten en vroegen daar aandacht voor de problematiek rondom de door ons vertegenwoordigde ziektebeelden. Daarnaast nemen we deel aan werkgroepen SSc/MCTD en SLE/APS.

Ook zijn we actief betrokken bij het opzetten van de nieuwe ARCH-werkgroep voor niet-medicamenteuze zorg. Ook zijn we betrokken bij het opstellen van een consensus document MCTD.

Activiteiten en onderzoeken

We continueerden dit jaar onze betrokkenheid bij diverse wetenschappelijke onderzoeken en gaven feedback op vier nieuwe onderzoeken:

- Een onderzoeksvoorstel van het LUMC op het gebied van nieraandoeningen.
- Een onderzoeksvoorstel m.b.t. zwangeren met SLE van Amsterdam UMC.
- Een gehonoreerd onderzoekvoorstel van het LUMC voor Systemische Sclerose (TOPPS genaamd).
- Een gehonoreerd onderzoek van het Radboud Umc naar Systemische Sclerose, (PREVENT genaamd).

Daarnaast leverden we weer input voor/een bijdrage aan een aantal richtlijnen:

- De Zorgmodule Preventie Voetulcera van de Nederlandse Vereniging van Podologen.
- NVOG: deelname aan richtlijnontwikkeling Geboortezorg bij SLE en APS.
- De Richtlijn Raynaud.
- De Richtlijn Diagnostiek en Behandeling van Systemische Sclerose.

Verder waren we betrokken bij diverse projecten en activiteiten:

- Deelname als ‘handmodel met SSc’ aan twee EULAR Practical Sessions “Capillaroscopy” op het EULAR-congres in Wenen.
- Deelname aan ontwikkeling consensus APS.
- Feedback gegeven op Verbetertraject VTE van Zorginstituut Nederland.
- Meegelezen met lekensamenvatting Niet-medicamenteuze zorg van EULAR.
- Input gegeven voor Kennisagenda NVDV.
- We participeerden in de patiëntenraden van het Zuyderland, Maastricht UMC en dachten mee over het opzetten van een patiëntenraden in het Maxima MC.
- Deelname aan de ARCH-werkgroep niet-medicamenteuze zorg.
- NGID (Next Generation Immuno Dermatology) een consortium dat zoekt naar biomarkers bij huidlupus

Tot slot gaven we voorlichting aan studenten en beantwoordden we ca 60 vragen van medepatiënten over SLE/APS en ca 20 vragen over SSc.

Cluster Lotgenotencontact

Binnen het cluster lotgenotencontact worden activiteiten zoals lotgenotencontact en het organiseren van bijeenkomsten vanuit de 3 regio's Noord, Midden en Zuid vormgegeven. Daarnaast zijn een aantal activiteiten landelijk georganiseerd. Ook de NVLE Jong valt onder het cluster en opereert op een landelijke schaal. Binnen dit cluster zijn de regio contactpersonen het eerste aanspreekpunt en voor de regio overstijgende activiteiten is steeds sprake van een 'trekker'.

Regiocontactpersonen

De kerntaak van de regiocontactpersoon is het bewerkstelligen van lotgenotencontact. Als eerste is dit het bellen van nieuwe leden, wij vragen of het toegestuurd informatiepakket duidelijk is en of er nog vragen zijn. Het persoonlijk contact wordt erg op prijs gesteld, nieuwe leden voelen zich hierdoor welkom. Men is vaak blij iemand te spreken die van de ziekte weet of er zelf ervaring mee heeft en kan meedenken in hoe om te gaan met de beperkingen. Je wordt immers gebeld door een vrijwilliger die zelf met één van de aandoeningen te maken heeft die binnen de NVLE vertegenwoordigd zijn. Waarmee direct zichtbaar wordt dat je ondanks je ziekte toch actief kunt zijn en veel voor anderen kunt betekenen. Met een wisselend aantal vrijwilligers worden telefoontjes met nieuwe aanmeldingen uit zowel Nederland, als het buitenland behandeld.

Een andere belangrijke taak voor de (regio)contactpersonen is het organiseren van contactdagen en informatiemiddagen waarbij met regelmaat regio-overschrijdend wordt samengewerkt.

Bijeenkomsten

Ledenbijeenkomsten, ook wel regio-contactdagen of informatiemiddag genoemd.

20 januari 2024 - LUMC Leiden

Het eerste NVLE-Jong College heeft plaatsgevonden in het LUMC in Leiden. Het thema was 'Jij op reis'. Tijdens deze middag, die was gericht op jongeren tot 30 jaar werd in een kleine setting ingegaan op de consequenties van onze aandoeningen op het reizen. Thema's die aan bod kwamen; 'vaccinaties en reizen' en 'zonnebescherming'. Er werd gesproken door een immunoloog en een dermatoloog van het LUMC. De opname van deze middag is terug te zien op het ledenportaal van de NVLE-website.

20 april 2024 - UMC Utrecht

De NVLE was uitgenodigd om met de stand aanwezig te zijn tijdens een informatiemarkt in het UMC te Utrecht. Tijdens deze informatiemiddag stonden onderzoeksresultaten, lopende studies, nieuwe ontwikkelingen in diagnostiek en behandeling voor reumatische aandoeningen centraal. Tijdens deze bijeenkomst werd de NVLE vertegenwoordigd door een goed bezette stand en werd veel informatie gedeeld met bezoekers waarvan velen nog niet bekend waren met de NVLE.

25 mei 2024 - Radboud UMC, Nijmegen

In samenwerking met het Radboud UMC in Nijmegen is een informatiemiddag verzorgd waar bezoekers geïnformeerd werden over nieuwe onderzoeksprojecten die zich richten op het beter begrijpen van de auto-immuun ontsteking die systemische sclerose, Sjögren en SLE veroorzaakt. Onderzocht wordt of scans de ontsteking in beeld kunnen brengen en de ontwikkeling van medicijnen en vaccinaties die de auto-immuun ontsteking tot rust brengen. Tijdens deze middag werd de drukbezochte stand verzorgd door teamleden.

30 augustus 2024 - LUMC Leiden

Tijdens een bijeenkomst in het LUMC in Leiden ter gelegenheid van het 15-jarig bestaan van het Zorgpad Systemische Sclerose in het LUMC hebben twee teamleden een presentatie verzorgd met als thema; 'Wat kan de NVLE voor u betekenen.' De stand werd bemand door meerdere teamleden.

11 september 2024 - Restaurant de Bank, Best

De NVLE is op uitnodiging van de Sjögrenvereniging vertegenwoordigd geweest met de stand tijdens een informatiemiddag voor leden van de Sjögrenvereniging. De stand is wederom goed bezocht ook door bezoekers die nog niet bekend waren met de NVLE.

2 oktober 2024 - Radboud UMC, Nijmegen

Informatiemiddag verzorgd door het Radboud UMC. Tijdens deze middag werd de stand verzorgd door teamleden en is door een teamlid een presentatie gegeven met als thema; 'wat kan de NVLE voor u betekenen.'

5 oktober 2024 - Van der Valk, Breukelen

Jaarlijkse bijeenkomst van de Sjögrenvereniging waar de NVLE met de stand vertegenwoordigd werd door een team van vrijwilligers.

12 oktober 2024 - Maxima Medisch Centrum, Veldhoven

Op Wereld Reuma Dag heeft de NVLE een informatieve bijeenkomst gehouden voor patiënten van het MMC, leden van de NVLE en andere belangstellenden. Centraal stonden hoe je een ziekte herkent aan de hand van symptomen. Belicht werden de invloed van positieve gezondheid, de ontwikkeling van een speciale ring ter herkenning van een Raynaud-aanval en MCTD. Presentaties werden verzorgd door een reumatoloog en klinisch immunoloog uit het MMC, een student Industrieel Ontwerp aan de Technische Universiteit Eindhoven en een Maatschappelijk Werker van het Instituut voor Maatschappelijk Werk in Tilburg.

2 november 2024 - De Meiboom, Krabbedijke

In de Meiboom in Krabbedijke (Zeeland) organiseerden de NVLE-contactpersonen in samenwerking met specialisten van het Erasmus MC en Reumazorg ZWN een informatie- en contactmiddag voor NVLE-leden en andere belangstellenden. Een allergoloog-immunoloog uit het Erasmus MC gaf een presentatie over CAR-T celtherapie bij onze auto-immuunaandoeningen. Een Teamlid van NVLE-Jong (Maatschappelijk Werker van het Instituut voor Maatschappelijk Werk in Tilburg) belichte het belang van een positieve instelling onder het motto; 'Kijk naar wat wel kan: Positieve Gezondheid begint bij jezelf. En een reumatoloog van Reumazorg Zuid West Nederland besteedde aandacht aan MCTD; 'Wat is MCTD en hoe verloopt de follow up?

9 november 2024 - UMC Groningen

Een goed bezochte contactdag georganiseerd door het UMC Groningen in nauwe samenwerking met de NVLE. Aan de orde kwamen de volgende onderwerpen; Het verhaal van Scleroderma Framed, Systemische sclerose: Recente ontwikkelingen en lopende onderzoeken, Wat kan handtherapie voor ons betekenen? Hoe blijven we (meestal) gezond ondanks alle bacteriën en virussen om ons heen? En bewegen is voor iedereen goed, dat kan op vele manieren. De presentaties werden verzorgd door o.a. een reumatoloog uit het LUMC, een hoogleraar immunologie-reumatologie, een handtherapeute. Ook tijdens deze bijeenkomst werd de presentatie 'Wat kan de NVLE voor u betekenen?' gegeven door een teamlid.

7 december 2024 - Millinxxparkhuis, Rotterdam

Een informatiemiddag in het Millinxxparkhuis (buurthuis) in Rotterdam gericht op niet-leden van de NVLE. Aan de orde kwamen Huidproblematiek bij SLE en Huidlupus, haarproblemen en mogelijke oplossingen, Zwangerschap bij SLE en een patiënten verhaal door een jonge vrouw met als titel; 'Mijn leven met SLE'. Ook hier werd door een teamlid een korte presentatie gegeven over de vereniging; 'Wat kan de NVLE voor u betekenen'. Sprekers waren een reumatoloog uit het Maasstad Ziekenhuis, twee reumatologen uit het Erasmus Ziekenhuis, twee haarwerkspecialisten en een ervaringsdeskundige patiëntspreker.

In al deze bijeenkomsten wordt, naast een stand met informatie over de vereniging, volop ruimte gegeven aan het lotgenotencontact door na de presentaties een omgeving te creëren waarin artsen/gast sprekers met leden/patiënten in gesprek kunnen gaan onder het genot van een hapje en een drankje. Hier wordt veel gebruik van gemaakt.

Kleine activiteiten

De stand

Er is in 2024 veel energie gestoken in de aankleding van de stand en de keuze van het informatiemateriaal dat aan bezoekers wordt verstrekt. Ieder regio, Noord, Midden, Zuid beschikt over zijn eigen stand met materialen. Deze worden bemand door een groot en wisselend team van vrijwilligers. De kwaliteit van de aangeboden informatie en gadgets is sterk gestegen en de stand wordt tijdens bijeenkomsten druk bezocht. De in 2024 nieuw aangeschafte banners, zowel algemeen als de banner van Jong, zorgen voor een duidelijkere zichtbaarheid. De reacties van bezoekers zijn enthousiast en positief over de kwaliteit van de verstrekte informatie.

Lotgenotencontact-middagen in het UMC Utrecht

Twee maandelijks bestaat voor bezoekers aan het UMC Utrecht de mogelijkheid om binnen te lopen bij onze vrijwilligers voor een lotgenotencontact. Een luisterend oor of verstrekken van informatie staat daarbij centraal.

Lotgenotenwandelingen

In 2024 zijn door diverse teamleden verspreid over het land wandelingen van ca. 5 km verzorgd. Doel is om op een laagdrempelige manier actief te zijn in de buitenlucht en ervaringen uit te wisselen met lotgenoten. Dit biedt veel (h)erkenning. Tijdens de nazit kunnen de deelnemers onder het genot van een kop koffie of thee verder praten. Deze consumptie wordt door de NVLE aangeboden en dat wordt erg gewaardeerd.

Afgelopen jaar vonden de volgende wandelingen plaats:

In Noord-Holland: vanuit Strandpaviljoen Hargen in Hargen aan zee.
 vanuit Lekker Puh in Groet
 vanuit Duinvermaak in Bergen

In Friesland: vanuit Groote Wielen bij Leeuwarden
 vanuit Restaurant Boschlust in Oudewirdum

In Noord-Brabant: vanuit Grand Café Sands in Kaatsheuvel
 vanuit Hut van Mie Pils in Waalre
 vanuit de Schaapskooi in Schijndel

In Gelderland: vanuit Sonsbeek bij Arnhem
 vanuit Landal Rabbit Hill in Uddel
 vanuit de Planken Wambuis in Ede

Binnen de leden bestaat behoefte aan wandelingen die ook geschikt zijn voor rolstoelgebruikers. In de Bilt, Utrecht, is een rolstoel vriendelijke wandellocatie gevonden voor 2025.

Beeldbellen

Ook in 2024 hebben diverse beeldbelsessie plaatsgevonden. Hiervoor kunnen deelnemers zich landelijk aanmelden. De sessies zijn gesplitst in twee groepen; Sclerodermie/MCTD en APS/SLE. Omdat er gestreefd wordt naar een gespreksgroep van 4 tot 8 personen wordt deze verdeling in 2025 losgelaten. Doordat het maximumaantal deelnemers per sessie op 6 staat blijft er bij uitval een soms zeer klein gezelschap over wat extra druk legt op de gespreksleider. Ook is besloten om in 2025 alle sessies altijd met 2 teamleden bij te wonen, zodat gespreksleiders beter de kans krijgen hun ervaringen te delen.

Lotgenotencontact in Kleine Kring

Voor de NVLE-leden die door ziekte beperkingen niet in staat zijn andere NVLE-bijeenkomsten of activiteiten bij te wonen zijn wij in 2023 gestart met de activiteit Lotgenoten Kleine Kring. De Kleine Kring is een kleinschalig lotgenotencontact en informeel van opzet. In principe vindt de Kleine Kring in de regio 4 keer per jaar plaats, m.u.v. de zomerstop. Door omstandigheden heeft de kleine kring in 2024 niet plaats kunnen vinden. Onderzocht wordt om deze activiteit in 2025 nieuw leven in te blazen.

NVLE Jong

In 2024 heeft Jong zich verder ontwikkeld als een hechte en groeiende gemeenschap voor jonge mensen met onze ziektebeelden. Dit jaar stond in het teken van uitbreiding, professionalisering en het versterken van onze onderlinge verbinding. We kijken terug op een jaar vol hoogtepunten.

Contact en zichtbaarheid

De WhatsApp-groep van NVLE Jong is in 2024 verder gegroeid en telt inmiddels 56 leden. Dit platform blijft een belangrijke plek waar onze leden elkaar ondersteunen, ervaringen delen en tips uitwisselen over het omgaan met een auto-immuunziekte in het dagelijks leven. Ook ons Instagram-account @NVLEJong heeft een mooie groei doorgemaakt en telt nu 148 volgers. Dit platform blijft een belangrijk middel om onze naamsbekendheid te vergroten en (nieuwe) jongeren te bereiken die met onze ziektebeelden te maken hebben. Maandelijks krijgen wij gemiddeld 2 verzoeken via Instagram van jongeren die zich willen aanmelden bij de NVLE.

Onze nieuwe Jong-vrijwilliger Laura Aeilkema richt zich op het beheren van ons instagram-account. Ook is zij in 2024 toegetreden tot de redactie van het NVLE Magazine en verzorgt de rubriek 'Jong'. In deze rubriek worden thema's behandeld die specifiek voor onze doelgroep relevant zijn.

Bijeenkomsten Jong

20 januari 2024 - LUMC Leiden

Het eerste NVLE-Jong College heeft plaatsgevonden in het LUMC in Leiden. Het thema was 'Jij op reis'. Voor verdere info zie pagina 12 van het jaarverslag.

22 juni 2024 - Kitchen Bar Danel, Utrecht

In juni organiseerden we een succesvolle tweede NVLE Jong borrel in Utrecht. Met in totaal 11 aanwezigen is de opkomst daarmee gegroeid ten opzichte van de borrel in 2023. De Jong borrel is een laagdrempelige manier van lotgenotencontact in een informele setting. Via onze evaluatieformulieren en feedback kwam er de wens naar voren vaker informele bijeenkomsten voor Jong te organiseren. Ook was er een verzoek voor NVLE Jong wandelingen. We nemen deze feedback mee naar de organisatie van een evenement voor 2025.

NVLE Jong heeft in 2024 een succesvolle groei doorgemaakt en zich verder ontwikkeld als een waardevol netwerk voor jongeren met een systeemziekte. We kijken uit naar 2025 en blijven werken aan een inclusieve, ondersteunende en actieve gemeenschap!

Conclusie cluster lotgenotencontact

Het cluster lotgenotencontact heeft in 2024 grote stappen gezet in het verbeteren van onderling contact en samenwerking tussen de vrijwilligers die binnen het cluster werkzaam zijn. Een nieuwe vergader- en overlegstructuur heeft een stukje professionalisering gebracht, maar ook bijgedragen aan een teamgevoel en zichtbaarheid onder de vrijwilligers.

Er wordt gestreefd naar meer fysieke contactmomenten waarin teamleden elkaar ontmoeten en beter leren kennen. Daarnaast is bij de organisatie van contactdagen veel meer onderling contact ontstaan zodat ervaringen in andere regio's met elkaar kunnen worden uitgewisseld.

Er is een opzet gemaakt voor de taak van Cluster Coördinator Lotgenotencontact welke in 2025 ingevoerd gaat worden met het doel te verbinden, te structureren, en overzicht te brengen voor alle teamleden die deel uitmaken van het cluster lotgenotencontact. Dit geldt zowel voor de onderlinge contacten als voor de informatie in het VK die iedere belanghebbende ter beschikking moet staan.

Kortom: 2024 is voor lotgenotencontact naar volle tevredenheid afsloten als een zeer succesvol jaar!

Cluster Informatievoorziening

NVLE magazine

Het NVLE Magazine is een kwartaalblad dat vier keer per jaar met een omvang van ongeveer 40 pagina's namens de NVLE wordt uitgegeven. Het magazine bevat vaste rubrieken waarin persoonlijke ervaringen over het leven met een chronische aandoening, zorginhoudelijke- wetenschappelijke ontwikkelingen, en nieuws uit de vereniging worden belicht.

De meeste artikelen worden door leden van de redactie geschreven, al dan niet op basis van een interview. Daarnaast werkt de redactie structureel samen met twee medisch specialisten en twee ervaringsdeskundigen, die elk een rubriek of column verzorgen. Ook het bestuur van de NVLE verzorgt een column. De redactie doet daarnaast verslag van verenigingsactiviteiten, zoals het jaarcongres en regionale bijeenkomsten. De redactie maakt, waar nodig, gebruik van een professionele fotograaf en werkt nauw samen met een betaalde eindredacteur en de vormgever van het magazine.

In 2024 hebben enkele wijzigingen plaatsgevonden binnen de redactie. Eind dat jaar heeft Sonja Dittmar haar functie als hoofdredacteur neergelegd. De huidige redactie bestaat uit: Els van den Ende (hoofdredacteur), Eline Schrasser, Sonja Dittmar, Rita Schriemer en Laura Aeilkema. Met de komst van laatstgenoemde, Laura Aeilkema, is een sterke verbinding gelegd met NVLE Jong.

Sociale media

Onze sociale media kanalen zijn in het afgelopen jaar een steeds belangrijker platform geworden voor de NVLE om in contact te blijven met onze leden en andere belangstellenden. Het gebruik van platforms zoals Facebook en Instagram heeft ons niet alleen geholpen om informatie snel en breed te verspreiden, maar ook om een gevoel van gemeenschap te creëren voor lotgenoten.

De werkgroep sociale media is in transitie, er wordt gekeken hoe we het bereik van de NVLE kunnen vergroten, de kwaliteit van onze content kunnen verbeteren en een uniformer beeld kunnen uitstralen als vereniging.

Daarnaast kijken we kritisch naar de platformen waarop wij actief zijn. Gekeken wordt of accounts van X (voorheen Twitter) en een aantal aanverwante Facebookpagina's kunnen worden afgestoten vanwege het gebrek aan interactie.

Voorlichting

In 2024 is er begonnen met meerdere nieuwe voorlichtingsactiviteiten. Tijdens meerdere bijeenkomsten is de NVLE de gelegenheid geboden om een presentatie te verzorgen over het werk en het belang van de NVLE als patiëntenvereniging.

30 augustus 2024 – LUMC Leiden, 15 -jarig bestaan Zorgpad Systemische Sclerose

2 oktober 2024 – Radboud UMCNijmegen, externe informatiemiddag

9 november 2024 – UMCG Groningen, sclerodermie contactdag Scleroderma Framed

7 december 2024 – Millinixparkhuis Rotterdam, niet-leden middag

In een korte presentatie proberen onze voorlichtings-vrijwilligers de aanwezigen op de hoogte te brengen van de werkzaamheden en het belang van een patiëntenvereniging. Maar vooral wat de NVLE voor hen zou kunnen betekenen qua contacten, het vinden van lotgenoten en het bieden van een luisterend oor.

Daarnaast hebben de jaarlijkse terugkerende activiteiten op het gebied van educatie plaatsgevonden. Hieronder vallen de voorlichting aan de opleiding voor reumaverpleegkundigen van het St. Antonius ziekenhuis in Utrecht over het zijn van ervaringsdeskundige op het gebied van SLE. De gastles aan het Amsterdam UMC waar eveneens over het ziektebeeld SLE voorlichting wordt gegeven aan tweedejaars geneeskundestudenten. En een gastles aan de Hogeschool Utrecht opleiding Farmakunde waar voorlichting is gegeven over het belang van patiëntenverenigingen en de samenwerking met de farmaceutische industrie.

Medische Advies Raad

De vereniging wordt ondersteund door een Medische Advies Raad (MAR), bestaande uit actief werkende specialisten namens ziekenhuizen uit heel Nederland. Zij waarborgen de betrouwbaarheid van de medische informatie in al onze uitingen.

In 2024 bestaat de Medische Adviesraad uit 10 personen.

Leden MAR 2024

- Mevr. Dr. M.C. Vonk – Radboud UMC Nijmegen, reumatoloog – voorzitter MAR
- Dr. M. Bijl – Martini Ziekenhuis Groningen, internist-klinisch immunoloog
- Mevr. Dr. J. Kooiman – Erasmus MC Rotterdam, gynaecoloog
- Mevr. Dr. I.E.M. Bultink – Amsterdam UMC, reumatoloog
- Mevr. Dr. S.S.M. Kamphuis – Erasmus MC Rotterdam, kinderarts reumatoloog/immunoloog
- Dr. M. Limper – UMC Utrecht, internist/klinisch immunoloog
- Mevr. Dr. G.M. Steup-Beekman - HMC Bronovo Den Haag, internist-reumatoloog
- Dr. L. Oskam – Radboud UMC Nijmegen, reumatoloog
- Dr. M.L. Hilhorst – Amsterdam UMC, internist-nefroloog
- Drs. A.L. Nguyen – LUMC Leiden, dermatoloog

Externe samenwerking

Via Reuma Nederland heeft het bestuur van de NVLE contact met andere landelijke reumapatiëntenverenigingen. Ook zijn we betrokken bij ARCH (AutoImmune Research & Collaboration Hub). Om expertise op zeldzame aandoeningen beter vindbaar en toegankelijk te maken wil ARCH een expertiseplatform vormen door het in kaart brengen van experts en hen verbinden met andere behandelaars. De NVLE is als onafhankelijk adviseur betrokken bij het ARCH bestuur. In hun adviesraad en werkgroepen zijn meerdere vrijwilligers van de NVLE betrokken.

De NVLE is lid van het Nederlandse patiëntenverenigingen platform leder(in), Europees zeldzame aandoeningen platform EURORDIS en de Europese koepels Lupus Europe en de FESCA (Sclerodermie). Via de Patiënten Federatie zijn we betrokken bij verschillende richtlijnen die voor ons van belang zijn.

Algemene ledenvergadering

Op 13 april 2024 heeft de algemene ledenvergadering online plaatsgevonden.

De verplichte agendapunten zoals goedkeuring verslag ALV 2023; goedkeuring jaarverslag 2023; goedkeuring financieel verslag 2023 en begroting 2024 zijn gepresenteerd. Tevens zijn 3 nieuwe bestuursleden geïnstalleerd. De via de enquête stemmende en aanwezige leden hebben ingestemd met de door het bestuur ingebrachte voorstellen.

Dankwoord

Namens het bestuur van de NVLE willen wij aan dit einde van het jaarverslag de gelegenheid nemen om onze dank uit te spreken voor de enorme inzet die wij het afgelopen jaar hebben mogen ervaren. 2024 heeft zijn beproevingen opgeworpen met name voor het bestuur. Maar onze vrijwilligers hebben wederom hun veerkracht door samenwerking, toewijding en onvermoeibare inzet laten zien. Onze dank hiervoor is zeer groot. Door hun belangeloze bijdrage aan NVLE hebben wij samen met onze leden, lotgenoten, donateurs, zorgprofessionals en externe partners belangrijke stappen gezet in het verbeteren van de levenskwaliteit van mensen die leven met lupus, APS, sclerodermie en MCTD.

Wij danken in het bijzonder al onze leden en lotgenoten voor hun betrokkenheid, aanwezigheid bij bijeenkomsten en doorzettingsvermogen. Jullie verhalen, ervaringen en steun blijven ons inspireren om ons (vrijwilligers)werk met meer passie en overtuiging voort te zetten.

Daarnaast willen we de zorgprofessionals en MAR-leden bedanken voor hun deskundigheid en de voortdurende samenwerking in het bieden van de best mogelijke zorg aan onze leden. De samenwerking met medische en wetenschappelijke instellingen blijft van groot belang, en wij waarderen de steun die we van hen ontvangen.

Tot slot willen wij ook onze donateurs, sponsors en externe partners bedanken voor hun financiële en daarmee maatschappelijke bijdrage. Dankzij jullie kunnen wij ons werk blijven doen en onze doelen blijven realiseren.

Wij kijken uit naar een toekomst waarin we gezamenlijk blijven streven naar meer kennis, betere zorg en meer aandacht voor de ziektes die onze leden treffen. Samen staan we sterk, en we blijven ons inzetten voor een betere toekomst voor iedereen die leeft met lupus, APS, sclerodermie en MCTD.

Met dank en waardering,

Het bestuur van de NVLE

11 maart 2025