

NVLE in één oogslag

Meer weten? Neem contact op

Newtonlaan 115
3584 BH Utrecht

Kantooropenings tijden:
Bezoek op afspraak

We zijn telefonisch bereikbaar op:
maandag, woensdag en vrijdag van
10.00 – 17.00 uur
T. 088 – 0157000

Secretariaat:
info@nvle.org

www.nvle.org



Opgericht in 1980

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

Dit zijn auto-
immuunziekten



- Het afweersysteem valt eigen cellen aan

Voor wie we er zijn

- Mensen met onze aandoeningen
- (Para)medici

Wat we doen

- | | |
|-------------------|--------------------------------------|
| Voorlichting | Belangenbehartiging |
| Lotgenotencontact | NVLE Fonds
(Financiert onderzoek) |

Met wie we dat doen

Medische Adviesraad

Reumatologen, immunologen,
nefrologen, dermatologen

Internationaal

- Federation of European Scleroderma Associations (FESCA)
- Lupus Europe
- ERN ReConnet
- Eurodis
- EULAR

Nationaal

- Ieder(in)
- ARCH
- ReumaNederland

Hoe we dat doen

- Met inzet van vrijwilligers met ervaringsdeskundigheid
- In goede samenwerking met medici, onderzoekers, ziekenhuizen en fondsen
- Relevante diensten en activiteiten

in één oogslag

Wat we al bereiken

2.336 leden

57 donateurs

- Inbreng bij:
- 5 medische richtlijnen
 - 2 wetenschappelijke onderzoeken, gepubliceerd met vrijwilligers NVLE

Word lid/vrijwilliger
Kijk op www.nvle.org

Wat we willen bereiken

1

Interne organisatie op orde

- Vrijwilligersbeleid/coördinatoren ✓
- 3 clusters

2

Verbinding

Website, magazine, folders, social media

3

Patëntenparticipatie

Ledencontact, lotgenotencontact, congressen en bijeenkomsten

Wat we willen bereiken

Onderzoek, richtlijnen, innovatie, beleid

2

Onze missie uitvoeren

- Meer bekendheid van de ziekten
- Snellere diagnose
- De juiste zorg voor patiënten

1

Project 1

- Bepalen juiste zorg
- Zorgpaden en richtlijnen
- Reuma-afdelingen informeren

2

Project 2

3

Meer ledenbinding

- ✓ Ledenonderzoek
- ✓ Actieplan
- ✓ Ledenacties

3

Project 3

Aantal patiënten

Lupus 222-444 per miljoen, vaker bij donkere huidskleur	Sclerodermie 38 - 340 per miljoen
MCTD 20 per miljoen	APS onbekend, groeiend

Kijk voor meer informatie op www.nvle.org/ziektebeelden

1

Project 1

Meer aandacht voor de behandeling van MCTD

2

Project 2

Stimuleren van onderzoek naar vermoeidheid, energiegebrek en hersenmist

3

Project 3

Grote groep die we nu nog niet bereiken, proberen te bereiken. Zoals mensen met andere culturele achtergrond.