

Lupus Lotgenoten bijeenkomsten UMC Utrecht

Jaarlijks verzorgt een vrijwilliger van de NVLE een aantal bijeenkomsten op woensdagmiddagen in het UMC Utrecht. Hier wordt naast onze ziektebeelden ook aandacht besteed aan het ziektebeeld Sjögren.

Facebook

De groep Lotgenoten NVLE: Lupus, APS, Sclerodermie en MCTD is een plek waar lotgenoten ervaringen kunnen uitwisselen, erkenning kunnen vinden en zichzelf kunnen herkennen. Het is geen forum waar medische informatie wordt verstrekt.

Sinds 2023 is er de groep gezins-en familieleden van lotgenoten. Ook zij hebben behoefte aan het uitwisselen van ervaringen.

Meer informatie?

Op de website vindt u informatie m.b.t. data en inschrijfmogelijkheden van alle genoemde activiteiten. U krijgt ruim vooraf informatie m.b.t. het thema, de datum, de tijd en de locatie en een link waarmee u zich kunt inschrijven.

**NVLE Nationale vereniging voor mensen met
lupus APS sclerodermie en MCTD**

Newtonlaan 115 info@nvle.org
3584 BH Utrecht 088 – 0157000

Kijk voor meer informatie op www.nvle.org

Lotgenotencontact

**Momenten om lotgenoten en
hun naasten te informeren**



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

De NVLE organiseert verschillende momenten om lotgenoten en hun naasten te informeren en met elkaar in contact te brengen.

Het jaarlijks congres

Eéns per jaar, eind juni wordt het landelijk congres georganiseerd. Dit vindt altijd plaats op een centrale plek in Nederland zodat eenieder met belangstelling deze dag kan bezoeken. Tijdens een congresdag worden er diverse presentaties gegeven, kunt u informatie inwinnen bij de stand van de NVLE en zijn vaak andere organisaties vertegenwoordigd middels een stand zoals Scleroderma Framed, de Sjögren vereniging, aanbieders van medicinale onderkleding.

In het programma zijn jaarlijks wisselende activiteiten opgenomen zoals 'Ask the doctor' en diverse workshops of andere interactieve onderdelen. Tijdens het congres kunt u genieten van een heerlijke lunch.



Themabijeenkomsten / contactdagen

Op diverse plaatsen in het land worden enkele keren per jaar themabijeenkomsten verzorgd. Twee á drie artsen of andere deskundigen met ervaring op het gebied van onze ziektebeelden geven een duidelijke presentatie waarbij gelegenheid is vragen te stellen.

Soms is een thema toegespitst op één van de ziektebeelden, echter veel thema's bevatten onderwerpen die op meerdere ziektebeelden van toepassing zijn.

Naast de presentatie is er gelegenheid voor de aanwezigen om na afloop met elkaar in gesprek te gaan.

Beeldbellen

Vrijwilligers verzorgen meerdere keren per kwartaal de mogelijkheid om via beeldbellen met lotgenoten in contact te komen. Beeldbellen biedt de gelegenheid om ervaringen uit te wisselen in de twee groepen zoals de NVLE deze heeft ingedeeld, APS/LUPUS (SLE) en Sclerodermie/MCTD. Dit kan vanuit huis in een veilige, ontspannen omgeving.

Het lotgenotencontact biedt:

- * Een luisterend oor.
- * Erkenning bij anderen vinden en aan anderen geven.
- * Het herkennen van verhalen (ervaringen) van anderen.
- * Het opdoen van ideeën en soms het vinden van antwoorden.
- * Ook leden die het fysiek lotgenotencontact vanwege beperkte reismogelijkheden of verblijf in het buitenland moeten missen, kunnen deelnemen.



Wandelen

Een vrijwilliger verzorgt met regelmaat (korte) wandelingen door de natuur. De wandelingen vinden op verschillende locaties plaats in Regio Zuid en zijn niet langer dan 5 km. Mogelijk wordt deze activiteit in de toekomst ook uitgezet in de andere regio's. De wandeling wordt onder het genot van een kopje koffie of thee gezamenlijk afgesloten.

APP-groep voor jongeren

Jonge vrijwilligers hebben een app-groep aangemaakt voor leden tussen de 16 en 30 jaar. In deze groep worden volop ervaringen uitgewisseld en vragen aan elkaar gesteld. Veilig, vertrouwd in een besloten eigentijdse omgeving met generatiegenoten.