

Jaarverslag 2025

NVLE

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



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

Voorwoord

In 2025 heeft de NVLE zich opnieuw ingezet voor het ondersteunen en verbinden van mensen met lupus, APS, sclerodermie en MCTD. In dit jaarverslag blikken wij terug op de activiteiten, ontwikkelingen en inzet van de vereniging in het afgelopen jaar.

2025 was een jaar waarin, na de veranderingen in het voorgaande jaar, de focus lag op stabilisatie en het verder versterken van de vereniging. Binnen het bestuur en de verschillende clusters is gewerkt aan het verbeteren van de samenwerking, het aanbrengen van structuur en het verder ontwikkelen van de organisatie.

Tegelijkertijd stond ook in 2025 het ondersteunen en verbinden van onze leden centraal. Dankzij de inzet van onze vrijwilligers zijn opnieuw veel activiteiten georganiseerd, waarbij lotgenoten elkaar konden ontmoeten, ervaringen konden delen en steun konden vinden.

Daarnaast heeft de NVLE zich ingezet voor het vergroten van kennis en bewustwording rondom de aandoeningen die wij vertegenwoordigen, en voor het behartigen van de belangen van onze leden binnen de zorg en de maatschappij.

Wij zijn trots op de inzet en betrokkenheid binnen de vereniging en kijken met vertrouwen vooruit naar de verdere ontwikkeling van de NVLE.

Wij danken iedereen die zich in 2025 heeft ingezet voor de vereniging en nodigen u uit om dit verslag te lezen.

Inhoudsopgave

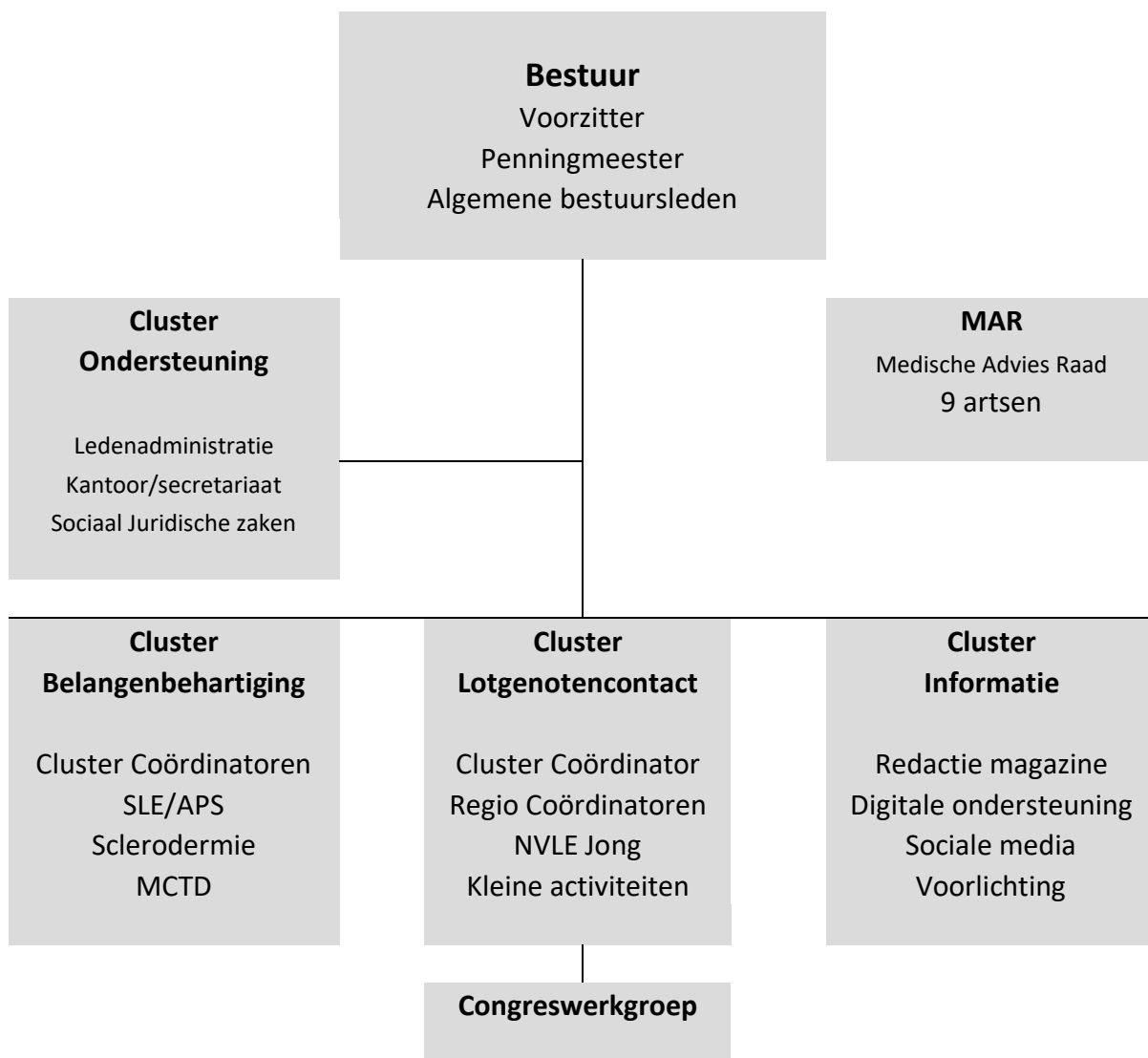
Voorwoord	2
De NVLE	4
Bestuur	5
Bestuur indeling	5
Schema van aftreden	6
Cluster Ondersteuning	7
Ledenadministratie	7
Leden- en donateurs aantallen	8
Het kantoor	9
Vrijwilligerscoördinatoren	9
Sociaal Juridische zaken.....	9
Cluster Belangenbehartiging	10
Cluster Lotgenotencontact	11
Bijeenkomsten en activiteiten	12
NVLE Jong	14
Conclusie cluster lotgenotencontact	15
Cluster Informatievoorziening	16
NVLE Magazine.....	16
Sociale media	17
Voorlichting	17
Medische Advies Raad	18
Externe samenwerking	19
Algemene ledenvergadering	19
Dankwoord	20

De NVLE

De NVLE is de landelijke patiëntenvereniging voor mensen met lupus, APS, sclerodermie en MCTD. De vereniging richt zich op het ondersteunen van mensen met deze aandoeningen en hun naasten, en op het versterken van hun positie binnen de zorg en de maatschappij.

In 2025 bestaat de NVLE 45 jaar. In die periode is de vereniging uitgegroeid tot een belangrijk netwerk waarin lotgenoten elkaar kunnen ontmoeten, ervaringen kunnen delen en elkaar ondersteunen. Tegelijkertijd zet de NVLE zich actief in voor het vergroten van kennis en bewustwording rondom deze aandoeningen.

De kracht van de vereniging ligt in de inzet van haar vrijwilligers. Binnen verschillende clusters wordt gewerkt aan ondersteuning, belangenbehartiging, lotgenotencontact en informatievoorziening. Samen vormen zij de basis van de activiteiten van de NVLE.



Bestuur

In 2025 heeft het bestuur van de NVLE verder gewerkt aan het versterken van de organisatie en het waarborgen van de continuïteit van de vereniging. Na de veranderingen in het voorgaande jaar lag de focus op stabilisatie, samenwerking en het verder invullen van bestuursrollen.

Met de inzet van zowel zittende als nieuwe (aspirant) bestuursleden is gewerkt aan het verder vormgeven van de bestuurlijke structuur. Hierbij is aandacht besteed aan een goede verdeling van taken en verantwoordelijkheden binnen het bestuur.

In 2025 is het bestuur ondersteund door een externe partij met expertise in de zorgsector. Deze ondersteuning was gericht op het versterken van de samenwerking en het verder verbeteren van de onderlinge verbinding binnen de vereniging.

Het bestuur blijft zich inzetten voor het behartigen van de belangen van de leden en het verder versterken van de NVLE als patiëntenvereniging.

Bestuur indeling

Voorzitter – huidig

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

Penningmeester – huidig

- Financieel eindverantwoordelijke
- Fonds PGO
- Lid dagelijks bestuur

Algemeen bestuurslid 1 - huidig

- Neemt gedeeltelijk de taken van de vacante secretaris over
- Lid bestuur NVLE Fonds
- Aanspreekpunt clusters

Secretaris – Vacant

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

Schema van aftreden

Bestuurslid	Einde termijn
Gekozen voor een periode van drie jaar	
Voorzitter	Voorjaar 2027
Secretaris	Vacant
Penningmeester	Najaar 2026
Algemeen bestuurslid 1	Voorjaar 2028

Het bestuur heeft in 2025 twaalf keer vergaderd, waarvan het merendeel van de vergaderingen online heeft plaatsgevonden. Tijdens het bestuursweekend van 24 en 25 oktober is op een positieve en constructieve manier gewerkt aan de verdere ontwikkeling van de vereniging en het versterken van de onderlinge samenwerking.

Ondanks een periode van onderbezetting is het huidige bestuur uitgegroeid tot een hecht en goed samenwerkend team. Er wordt vastgehouden aan het meerjarenbeleidsplan en de missie van de NVLE. Tegelijkertijd is er intern blijvend aandacht voor het versterken van de samenwerking, met als doel de vereniging verder te ontwikkelen richting de toekomst.

Cluster Ondersteuning

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

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

Ledenadministratie

De taken van de ledenadministratie werden in 2025 uitgevoerd door 2 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 periodiek de adressenbestanden aan voor uitnodigingen van bijeenkomsten en andere activiteiten. Ten behoeve van de penningmeester verzorgen zij de incasso's voor het lidmaatschap en de afhandeling van de bijbehorende correspondentie.

Het afgelopen jaar bracht veranderingen met zich mee binnen de ledenadministratie, doordat twee ervaren vrijwilligers zijn weggevallen. Hierdoor moesten taken in korte tijd worden overgedragen en opnieuw worden ingericht. Dankzij de inzet en betrokkenheid van twee nieuwe vrijwilligers is deze overgang goed opgevangen. Zij hebben zich in korte tijd de werkzaamheden eigen gemaakt en daarmee bijgedragen aan de continuïteit van de ledenadministratie. Het bestuur is hen erkentelijk voor hun inzet en betrokkenheid.

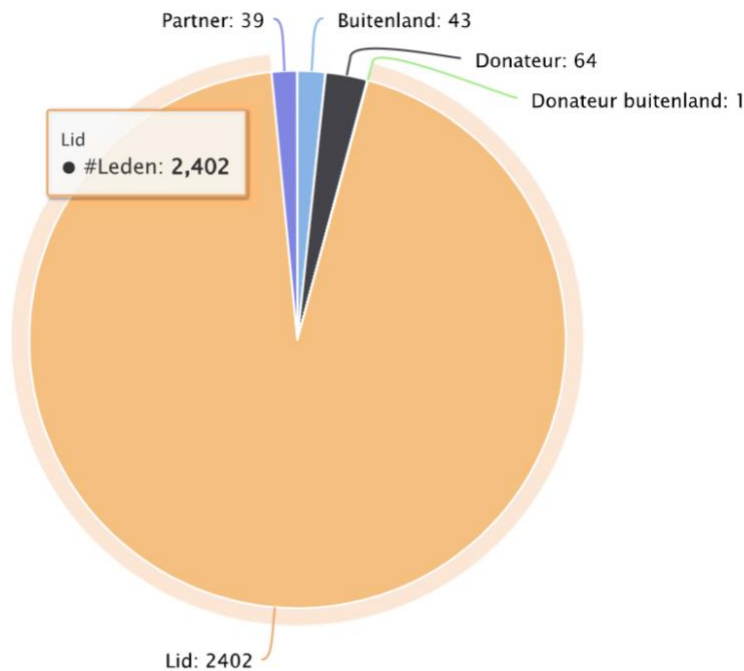
In 2025 is de NVLE overgestapt op een nieuw ledenadministratiesysteem. Deze overgang is ingezet met het oog op het verbeteren van de gebruiksvriendelijkheid, het verkrijgen van een duidelijker overzicht van gegevens en het voldoen aan de geldende privacywetgeving (AVG).

Door deze systeemwijziging zijn niet alle gegevens volledig vergelijkbaar met voorgaande jaren. Waar mogelijk zijn de beschikbare cijfers opgenomen in dit verslag. Voor een aantal onderdelen geldt dat deze in de komende periode verder worden geoptimaliseerd en inzichtelijk gemaakt.

Leden- en donateurs aantallen

	1 januari 2025	31 december 2025
Totaal aantal leden/donateurs	2573	2549
Totaal aantal leden	2501	2402
Waarvan lid buitenland	42	43
Waarvan partner lid	32	39
Totaal aantal donateur	77	65

Totaal aantal leden/donateurs uitgeschreven in 2025	23
Waarvan overleden	Onbekend



Bij het vergelijken van de ledenaantallen per 1 januari en 31 december 2025 is een verschil zichtbaar dat niet volledig kan worden verklaard door reguliere aan- en afmeldingen. Dit wordt veroorzaakt door een combinatie van factoren.

Enerzijds zijn in 2025 leden uitgeschreven na herhaaldelijk gemiste incasso's. Anderzijds heeft, in het kader van de overgang naar een nieuw ledenadministratiesysteem, een hercontrole van het ledenbestand plaatsgevonden. Hierbij zijn gegevens opgeschoond en opnieuw vastgesteld, wat heeft geleid tot een bijstelling van de aantallen.

Hierdoor zijn de cijfers over 2025 niet volledig één-op-één vergelijkbaar en kan er een kleine afwijking zichtbaar zijn in de totalen.

Het kantoor

Binnen de NVLE worden de werkzaamheden van het kantoor deels door een betaalde kracht en deels door vrijwilligers uitgevoerd. Eens per week wordt het NVLE-kantoor bezocht om zaken af te handelen die niet digitaal kunnen worden verwerkt. Dit betreft onder andere het verzenden van welkomstpakketten voor nieuwe leden, het afhandelen van bestellingen en het verwerken van inkomende en uitgaande post.

Daarnaast worden de digitale werkzaamheden, zoals het beantwoorden van e-mails en het afhandelen van telefoontjes, door vrijwilligers vanuit huis verzorgd. Op deze manier wordt gezorgd voor een continue bereikbaarheid en ondersteuning van leden en andere belangstellenden.

Bulkzendingen van ledenpost worden verzorgd via de huisdrukker. Digitale ledenpost wordt verspreid door een vrijwilliger binnen het cluster informatievoorziening.

Vrijwilligerscoördinatoren

De coördinatie en ondersteuning van vrijwilligers heeft in 2025 een andere invulling gekregen binnen de vereniging. Binnen de bestaande structuur is gezorgd voor de begeleiding en betrokkenheid van vrijwilligers.

In 2025 is daarnaast gewerkt aan het verder in kaart brengen en omschrijven van de verschillende vrijwilligersfuncties binnen de NVLE. Dit draagt bij aan meer duidelijkheid en structuur binnen de organisatie.

Voor de toekomst ligt de focus op het versterken van de werving van nieuwe vrijwilligers. In 2026 zal hier extra aandacht aan worden besteed, onder andere door het ontwikkelen van een nieuwe vacaturepagina op de website.

Sociaal Juridische zaken

Sociaal Juridische zaken biedt leden van de NVLE ondersteuning bij sociaal-juridische vraagstukken, zoals werk, inkomen, uitkeringen en voorzieningen in relatie tot hun aandoening.

Vragen worden via de website ingediend en door het secretariaat doorgeleid. De beantwoording vindt plaats per e-mail en/of telefonisch.

Daarnaast wordt elk kwartaal een bijdrage geleverd aan de rubriek 'Sociaal juridische kwesties' in het NVLE Magazine. In 2025 kwamen onder andere de volgende thema's aan bod: het gesprek met de verzekeringsarts, einde dienstverband na twee jaar ziekte en de combinatie van een UWV-uitkering met vrijwilligerswerk.

Ook worden, waar nodig, het bestuur en andere vrijwilligers geadviseerd. Sociaal Juridische zaken maakt onderdeel uit van het cluster Ondersteuning en bestaat uit één vrijwilliger.

Cluster Belangenbehartiging

In 2025 waren leden van de Cluster Belangenbehartiging (CBB) betrokken bij ruim 30 verschillende projecten. Een deel daarvan werd gestart in 2025, maar veel projecten en activiteiten lopen al meerdere jaren of hebben een structureel karakter, zoals de participatie in ARCH, het Autoimmune Research & Collaboration Hub.

In 2025 kwam het cluster twee keer online bijeen en eenmaal fysiek tijdens de teamdag in oktober. Ook vrijwilligers buiten belangenbehartiging leverden dit jaar een belangrijke bijdrage aan de activiteiten. Daarnaast namen twee leden van de CBB deel aan de INVOLV-cursus 'Patiënten participatie bij wetenschappelijk onderzoek'.

Naast directe participatie in het opzetten en uitvoeren van wetenschappelijke onderzoeken, waren CBB-leden betrokken bij het indienen van subsidieaanvragen, het ontwikkelen en herzien van richtlijnen en deelname aan ARCH. Binnen ARCH is de NVLE vertegenwoordigd in de adviesraad en nemen leden deel aan de werkgroepen SLE/APS, SSc/MCTD en niet-medicamenteuze zorg. Ook werd contact onderhouden met FESCA en Lupus Europe en is deelgenomen aan internationale congressen.

In 2025 leverde de CBB een bijdrage aan de herbeoordeling van het Radboud UMC als expertisecentrum, dat opnieuw werd erkend. Daarnaast werd input geleverd voor de aanvraag van het LUMC als expertisecentrum voor CTD-ILD. Deze aanvraag werd op formele gronden afgewezen.

Nieuw in 2025 is de deelname aan de jaarlijkse modulaire herziening van richtlijnen vanuit het Kennisinstituut. Hierbij zijn afgevaardigden van de NVLE betrokken in zowel de stuurgroep als de expertisegroep CTD.

Met het Máxima Medisch Centrum vond tweemaal overleg plaats over het opzetten van patiëntparticipatie. De verdere invulling hiervan is nog in ontwikkeling.

De evaluatie van het gebruik van de spreekkamerkaarten werd afgerond. Een abstract met de bevindingen is ingediend voor het ICCH-congres 2026, en in december is een vervolgproject gestart.

Daarnaast is een nieuw project gestart gericht op mannen met lupus, in samenwerking met het Erasmus MC. Ook organiseerde de CBB voor het eerst een patiëntenpanel voor een farmaceutisch bedrijf, dat meer inzicht wilde krijgen in de ziektelast om onderzoekopzetten beter af te stemmen op de praktijk. Dit werd door zowel deelnemers als organisatie als waardevol ervaren.

Tot slot beantwoordde de CBB in 2025 in totaal 49 vragen over SLE/APS en circa 25 vragen over SSc. Opvallend is dat er geen vragen zijn ontvangen over MCTD.

Cluster Lotgenotencontact

Binnen het cluster Lotgenotencontact staat het verbinden van lotgenoten centraal. In 2025 zijn opnieuw diverse activiteiten georganiseerd om leden, lotgenoten en geïnteresseerden met elkaar in contact te brengen. Zowel regionaal als landelijk is gewerkt aan het versterken van onderling contact en het bieden van ondersteuning.

Binnen het cluster worden activiteiten, zoals regiocontactdagen en bijeenkomsten, georganiseerd vanuit de drie regio's: Noord, Midden en Zuid. Dit gebeurt zowel op initiatief van de NVLE als in samenwerking met ziekenhuizen. Bij de uitvoering van deze activiteiten werken vrijwilligers uit verschillende regio's met elkaar samen. De regiocontactpersonen vormen hierbij het eerste aanspreekpunt voor leden.

Regiocontactpersonen

De regiocontactpersonen spelen een belangrijke rol in het tot stand brengen van lotgenotencontact. Zij nemen onder andere contact op met nieuwe leden om te vragen of de toegestuurde informatie duidelijk is en of er nog vragen zijn.

Dit persoonlijke contact wordt zeer gewaardeerd en zorgt ervoor dat nieuwe leden zich welkom voelen binnen de vereniging. Leden worden benaderd door een vrijwilliger die zelf ervaring heeft met één van de aandoeningen die binnen de NVLE vertegenwoordigd zijn. Dit maakt zichtbaar dat het mogelijk is om, ondanks de ziekte, actief te blijven en iets voor anderen te betekenen.

Met een wisselend aantal vrijwilligers worden telefoontjes met nieuwe aanmeldingen uit zowel Nederland als het buitenland verzorgd.

Clustercoördinatie

In 2025 is een clustercoördinator aangesteld. Deze rol is bedoeld om de samenwerking binnen het cluster en met het bestuur te versterken. De clustercoördinator ondersteunt vrijwilligers, zorgt voor afstemming en helpt bij het aanbrengen van structuur binnen het cluster.

Daarnaast wordt gewerkt aan het overzichtelijk maken van informatie en werkwijzen, zodat vrijwilligers gemakkelijker activiteiten kunnen organiseren en onderling beter kunnen samenwerken.

Samenwerking en overleg

Binnen het cluster vindt regelmatig online overleg plaats. Tijdens deze momenten is er aandacht voor het welzijn van vrijwilligers en worden lopende zaken besproken. Er is gekozen voor afwisselende overlegmomenten overdag en in de avond, zodat zoveel mogelijk vrijwilligers kunnen deelnemen.

In samenwerking met een extern adviesorgaan, Involv, is gekeken naar de manier van samenwerken binnen het cluster en de verbinding met het bestuur en andere clusters. Dit heeft geleid tot nieuwe inzichten op het gebied van communicatie en samenwerking. Een groot deel van de vrijwilligers heeft deelgenomen aan een cursus verdiepend luisteren.

Daarnaast is het belang benadrukt van zichtbaarheid en onderling contact binnen het cluster. Als vrijwilliger vertegenwoordig je de NVLE en ben je een belangrijk aanspreekpunt voor leden. Daarom is het belangrijk om betrokken te blijven bij overlegmomenten en samenwerking binnen het team.

Voor de toekomst worden duidelijke afspraken gemaakt over de rol van vrijwilligers en de verwachtingen binnen het cluster, om de samenwerking verder te versterken.

Bijeenkomsten en activiteiten

Het organiseren van activiteiten vraagt om goede samenwerking tussen vrijwilligers. Daarom worden grotere activiteiten, zoals regiocontactdagen, altijd door meerdere vrijwilligers georganiseerd. Ook wordt ervoor gezorgd dat informatie en draaiboeken goed worden vastgelegd, zodat activiteiten door anderen kunnen worden overgenomen indien nodig.

In 2025 zijn diverse regiocontactdagen, bijeenkomsten en activiteiten georganiseerd, zowel op initiatief van de NVLE als in samenwerking met ziekenhuizen en andere patiëntenverenigingen, zoals de NVSP (Sjögren).

Overzicht activiteiten

18 januari – Jong College – AMC Amsterdam – Amsterdam

8 februari – Regio Midden – Amsterdam UMC – Amsterdam

5 juli – Patiëntendag – UMCU – Utrecht

11 juli – Patiëntendag – Haga Ziekenhuis – Den Haag

4 oktober – NVSP-congres – Van der Valk – Breukelen

8 november – Jong borrel – Utrecht

8 november – APS-middag – online

22 november – Regiocontactdag – ETZ Twee Steden – Tilburg

Daarnaast vonden in 2025 op verschillende momenten activiteiten plaats gericht op laagdrempelig lotgenotencontact.

Lotgenotencontact UMC Utrecht

4 maart, 6 mei, 1 juli, 2 september, 4 november

Wandelingen

5 februari

1, 22 en 29 maart

2 en 25 april

1, 4, 14 en 18 juni

5 juli

6 augustus

1 en 15 oktober

3 en 10 december

Beeldbellen

10 februari, 13 maart, 7 april, 15 mei, 16 juni

Het animo voor deelname aan de beeldbelsessies is momenteel beperkt. Er is afgesproken dat een sessie alleen doorgaat bij minimaal twee deelnemers. Bij iedere sessie zijn twee gespreksleiders aanwezig.

NVLE Jong

Evenementen en bijeenkomsten

Lotgenotenmiddag

Op 8 november 2025 organiseerde NVLE Jong een lotgenotenmiddag in Vredenburg 40 in Utrecht. Het was een geslaagde middag waarbij leden elkaar in een informele setting konden ontmoeten en ervaringen konden uitwisselen. Het persoonlijke contact en de onderlinge herkenning werden door de aanwezigen als zeer waardevol ervaren.

Jong College: Hoofd in Balans

Op 24 januari 2026 vond opnieuw een Jong College plaats, dit keer met het thema *“Hoofd in balans: mentale gezondheid bij chronisch ziek zijn”*. Het college werd georganiseerd in het Centraal Museum in Utrecht. De keuze voor deze locatie werd door de aanwezigen erg positief ontvangen; het werd als prettig ervaren dat het evenement niet in een ziekenhuis plaatsvond, wat zorgde voor een andere en meer ontspannen sfeer. Anders dan bij eerdere edities werd de tweede spreker, een ergotherapeut, gepresenteerd in de vorm van een interactieve workshop. Hierdoor was er meer ruimte voor uitwisseling en actieve deelname van de aanwezigen.

Voor de komende jaren verkennen we of het Jong College mogelijk een andere vorm kan krijgen, of eventueel samengevoegd kan worden met de reguliere NVLE-colleges. De animo voor een apart Jong College blijkt momenteel relatief beperkt, waardoor we nadenken over een toekomstbestendige invulling.

Groei van onze community

Instagram

Het Instagram-account van NVLE Jong is in 2025 verder gegroeid en telt inmiddels ongeveer 210 volgers. Het platform blijft een belangrijk middel om jongeren met een systeemziekte te bereiken en hen te informeren over activiteiten en herkenbare onderwerpen.

WhatsApp-groepen

De WhatsApp-community van NVLE Jong blijft een belangrijke plek waar leden elkaar ondersteunen en ervaringen delen.

In 2025 is de groep gesplitst om beter aan te sluiten bij verschillende levensfasen. Er is nu een aparte 30+ groep, die momenteel 27 leden telt. We hopen dat deze groep in 2026 verder zal groeien en dat er meer interactie ontstaat. Ook wordt onderzocht of vrijwilligers uit deze groep zelf kleinschalige bijeenkomsten kunnen organiseren.

De reguliere NVLE Jong WhatsApp-groep telt inmiddels 73 leden en blijft een actieve plek voor onderling contact en uitwisseling.

Rubriek Jong

De rubriek “Jong” in het NVLE Magazine bestaat nog steeds en wordt geschreven door Laura Aeilkema. In deze rubriek worden onderwerpen belicht die specifiek relevant zijn voor jongere mensen met een systeemziekte, zoals sociale uitdagingen, gezondheid, relaties en het dagelijks leven met een chronische aandoening

Conclusie cluster lotgenotencontact

Het cluster Lotgenotencontact heeft in 2025 opnieuw een belangrijke rol gespeeld in het verbinden van leden en het bieden van ondersteuning binnen de vereniging. Door het organiseren van diverse activiteiten, zowel regionaal als landelijk, is er voor veel leden de mogelijkheid geweest om ervaringen te delen en in contact te komen met lotgenoten.

Binnen het cluster heeft ook NVLE Jong een waardevolle bijdrage geleverd door activiteiten te organiseren die aansluiten bij de behoeften van jongere leden. Hiermee wordt een belangrijke groep binnen de vereniging bereikt en betrokken gehouden.

Daarnaast is in 2025 gewerkt aan het versterken van de onderlinge samenwerking binnen het cluster en het aanbrengen van meer structuur in de organisatie van activiteiten. Dit draagt bij aan een betere ondersteuning van vrijwilligers en een solide basis voor de verdere ontwikkeling van het cluster.

De inzet en betrokkenheid van de vrijwilligers zijn hierbij van grote waarde. Dankzij hun bijdrage blijft het mogelijk om laagdrempelig contact en ondersteuning te bieden aan leden en andere geïnteresseerden.

Het cluster kijkt met vertrouwen vooruit en blijft zich inzetten voor het verder versterken van lotgenotencontact binnen de NVLE.

Cluster Informatievoorziening

NVLE Magazine

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

De meeste artikelen worden geschreven door leden van de redactie, al dan niet op basis van interviews. Daarnaast werkt de redactie structureel samen met twee medisch specialisten en twee ervaringsdeskundigen, die ieder een vaste rubriek of column verzorgen. Ook het bestuur van de NVLE levert een bijdrage in de vorm van een column. Verder doet de redactie 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.

Tijdens de teamdagen in oktober 2025 zijn de wensen en suggesties van NVLE-vrijwilligers met betrekking tot de inhoud en vormgeving geïnventariseerd. Daarnaast is een enquête uitgezet onder alle NVLE-leden, waarop 123 leden hebben gereageerd. De leden waardeerden zowel de inhoud als de vormgeving met een 8.

De suggesties voor verbetering hadden vooral betrekking op de leesbaarheid (met name het contrast) en de diversiteit van de artikelen, zoals meer aandacht voor APS en MCTD. De redactie neemt deze suggesties ter harte en zal deze geleidelijk doorvoeren.

In 2025 hebben enkele wijzigingen plaatsgevonden binnen de redactie. Eline Schasser heeft de redactie verlaten. Tjerk van Duinen, journalist, is bereid gevonden om op vrijwillige basis de nieuwe rubriek 'De nieuwe doctor' te verzorgen.

De huidige vaste redactie bestaat uit: Els van den Ende (hoofdredacteur), Sonja Dittmar, Rita Schriemer en Laura Aeilkema.

Sociale media

De sociale mediakanalen van de NVLE vormen een belangrijk platform om in contact te blijven met leden en andere belangstellenden. Via Facebook en Instagram kan de vereniging snel informatie delen over activiteiten, ontwikkelingen en relevante onderwerpen.

In 2025 is ervoor gekozen om de sociale media-activiteiten te concentreren op deze twee kanalen. Andere platforms zijn beëindigd vanwege de beperkte interactie en het geringe bereik. Daarnaast is er gewerkt aan het opschonen van de bestaande kanalen. Oude berichten en verouderde informatie zijn waar mogelijk verwijderd, zodat de pagina's overzichtelijker en actueler zijn geworden.

Voor de komende periode ligt de focus op verdere professionalisering van de sociale media van de NVLE. Daarbij wordt gewerkt aan een meer uniforme uitstraling en het verbeteren van de kwaliteit en herkenbaarheid van de geplaatste content.

Voorlichting

Voorlichting vormt een belangrijk onderdeel van de activiteiten van de NVLE. De vereniging zet zich in om betrouwbare en toegankelijke informatie te bieden aan mensen met lupus, APS, sclerodermie en MCTD, hun naasten en andere geïnteresseerden.

In 2025 heeft de NVLE op verschillende momenten voorlichting gegeven over het werk van de vereniging en het belang van een patiëntenvereniging. Tijdens bijeenkomsten en informatiemiddagen werd aandacht besteed aan de rol van de NVLE, het belang van lotgenotencontact en de ondersteuning die de vereniging haar leden kan bieden. De NVLE was onder andere aanwezig bij verschillende bijeenkomsten in samenwerking met ziekenhuizen en andere organisaties.

In 2025 is het team voorlichting uitgebreid met twee nieuwe vrijwilligers. Eén vrijwilliger richt zich voornamelijk op voorlichting binnen ziekenhuizen, met als doel om ook niet-leden beter te bereiken en te informeren. De andere vrijwilliger, met een achtergrond in het onderwijs, verzorgt voorlichting aan MBO-verpleegkunde opleidingen door het hele land. Hierbij wordt aandacht besteed aan de ziektebeelden die de NVLE vertegenwoordigt en de impact hiervan op het dagelijks leven van patiënten.

Daarnaast vonden ook de jaarlijks terugkerende educatieve activiteiten plaats. Zo werd voorlichting gegeven aan studenten en zorgprofessionals over het ziektebeeld en de rol van ervaringsdeskundigheid.

De NVLE blijft zich inzetten om voorlichting laagdrempelig en toegankelijk te houden, en om zo een breed publiek te bereiken.

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 2025 bestaat de Medische Adviesraad uit 9 personen.

Leden MAR 2025

Mevr. Dr. M.C. Vonk – Radboud UMC Nijmegen, reumatoloog – voorzitter MAR

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 12 april 2025 heeft de algemene ledenvergadering plaatsgevonden, waarbij leden de mogelijkheid hadden om de vergadering fysiek bij te wonen in het Van der Valk Utrecht.

Tijdens de vergadering zijn de gebruikelijke agendapunten behandeld, waaronder de goedkeuring van het verslag van de algemene ledenvergadering 2024, het jaarverslag 2024 en het financieel verslag 2024, evenals de begroting voor 2025.

Daarnaast is Anne van der Bij benoemd tot algemeen bestuurslid en zijn de door het bestuur ingebrachte voorstellen besproken. De aanwezige en stemmende leden hebben ingestemd met de voorgelegde besluiten.

De algemene ledenvergadering biedt een belangrijk moment voor verantwoording, betrokkenheid en het gezamenlijk vormgeven van de vereniging.

Dankwoord

Namens het bestuur van de NVLE willen wij onze oprechte dank uitspreken aan iedereen die zich in 2025 heeft ingezet voor de vereniging.

Allereerst gaat onze dank uit naar onze vrijwilligers. Met hun betrokkenheid en inzet hebben zij ook dit jaar weer een essentiële bijdrage geleverd aan het functioneren van de NVLE. Of het nu gaat om het organiseren van bijeenkomsten, het ondersteunen van leden of het uitvoeren van werkzaamheden binnen de verschillende clusters. Hun inzet vormt de kern van onze vereniging.

Ook willen wij onze leden en lotgenoten bedanken voor hun betrokkenheid en vertrouwen. De deelname aan activiteiten, het delen van ervaringen en de onderlinge steun dragen in belangrijke mate bij aan een sterke en verbonden gemeenschap van de door ons vertegenwoordigde ziektebeelden.

Daarnaast spreken wij onze waardering uit voor de leden van de Medische Advies Raad, zorgprofessionals en samenwerkingspartners. Dankzij hun deskundigheid en betrokkenheid blijft de NVLE zich ontwikkelen en kunnen wij blijven bijdragen aan betere zorg en meer kennis over de aandoeningen die wij vertegenwoordigen.

Tot slot danken wij onze donateurs en externe partners voor hun steun. Hun bijdrage maakt het mogelijk om onze activiteiten voort te zetten en verder te ontwikkelen.

Met deze gezamenlijke inzet blijven wij werken aan een sterke en betrokken vereniging voor al onze leden.

Met dank en waardering,

Het bestuur van de NVLE

20-04-2026