

Activiteitenverslag 2018

1. **Paasbroden actie - april**

In samenwerking met bakkerij de Jong uit Rhenen hebben wij paasbroden verkocht. Op social media hebben we de actie gedeeld en via mond op mond reclame zijn er heel wat verkocht. In 2 dagen tijd hebben we de paasbroden, zelf, bij de mensen thuis bezorgd. Er is in totaal €450 voor het sclerodermie fonds opgehaald met deze actie!

2. **Statiegeld actie - maart & april**

In samenwerking met Plus van Rinsum in Ederveen konden in de maanden maart & april statiegeldbonnen ingeleverd worden voor het sclerodermie fonds. In totaal is er €327,30 opgebracht!!

3. **Onverwachte donatie**

Een goede vriend van onze voorzitter heeft in het geheim tijdens koningsdag een actie gehouden voor het sclerodermie fonds & kwam ons verrassen met een cheque van maar liefst €1100!!!!

4. **Benefiet avond - juni**

22 juni hebben we een benefietavond georganiseerd in samenwerking met partycentrum Floor in Lunteren. De entree kosten van €25 zijn ten bate van stichting het sclerodermiefonds! Dit is bekend gemaakt op social media & via via.

Het was een hele gezellige en bijzondere avond en er is in totaal €757,50 opgehaald!

5. **Bijzondere donatie - juni**

Eind april werd onze voorzitter gebeld door de familie Luttikhoud. Zij moesten helaas afscheid nemen van hun dierbare man/ vader (opa), genaamd Leo. Leo heeft 10 jaar lang sclerodermie gehad en is uiteindelijk op 66- jarige leeftijd overleden. Zijn wens was om geld te doneren voor onderzoek naar sclerodermie. De vraag aan ons als stichting was of dit mogelijk was en of wij eventueel ook materiaal hadden wat ze aan de mensen mee konden geven. We waren enorm onder de indruk van dit verhaal. Bijzonder dat iemand, in de situatie van Leo, nog denkt aan anderen! En wat heeft het een uitwerking gehad!

Zijn lieve familie heeft iedereen gevraagd om tijdens de avondwake geen bloemen te geven, maar een donatie te doen voor Stichting het Sclerodermie Fonds. Bloemen waren volgens Leo tenslotte maar voor even. Linda is naar Hengevelde gereden. Het bedrag was nog een verrassing! En verrast dat zijn we allemaal!! Kippenvel en een brok in mijn keel toen ze de cheque met een bedrag van €1250 overhandigt kreeg! Overweldigend en bijzonder!

6. **Onze eerste donatie - Augustus**

Wij zijn heel blij en dankbaar met alle bijdragen van het afgelopen half jaar!

Ons jaardoel was om €5000 op te halen en dit is met al jullie hulp nu al gelukt!

Een goede reden om het geld gelijk maar goed te gaan besteden!

Stichting het Sclerodermie Fonds heeft deze week €5000 overgemaakt naar het Radboud UMC in Nijmegen voor de studie: Hit Hard & Early.

Dit onderzoek richt zich op een snelle en agressieve behandeling voor sclerodermie. (hit hard & early) Onderzocht wordt of dit op zowel de korte als de lange termijn zorgt voor minder progressie van de ziekte en uiteindelijk dus minder kans op overlijden. Tot op heden is er een internationaal beleid van afwachten wanneer de eerste symptomen zich voordoen. Hoe mooi zal het zijn als blijkt dat vroegtijdig aanpakken van de ziekte een hoop levens kan verbeteren/ besparen!

Zie onderstaande link voor meer informatie over deze studie.

<https://www.radboudumc.nl/trials/hit-hard-and-early>

Aangezien het een nog lopende studie is, proberen wij u op de hoogte te houden van de resultaten / bevindingen het komende jaar. Zo kunt u zien wat er met uw geld is gebeurd en tot welke nieuwe inzichten, op het gebied van sclerodermie, ze gekomen zijn!

Namens het bestuur van het Sclerodermie Fonds en de artsen en onderzoeker van het Radboud UMC willen we jullie bedanken voor alle donaties, bijdrage en de steun in onze strijd tegen deze ziekte!

7. Tennis met een Kennis - september

22 september houden we in samenwerking met de tennis vereniging een toernooi: tennis met een kennis. Elk lid van de vereniging nodigt 1 a 2 introducés uit om een avond te tennissen. De entree van €5 komt geheel ten goede van het sclerodermie fonds. Het bestuur van de stichting zorgt voor leuke cadeaus voor de verloting! Bekendmaking van deze activiteit gebeurde via de tennisvereniging & social media.

Het was een fantastische avond en er zijn enorm veel loten verkocht. De totale opbrengst voor het sclerodermie fonds bedraagt maar liefst €1000!!!

8. Rondje om de koepel – oktober

Deze hardloopwedstrijd in Lunteren zocht goede doelen! Onze voorzitter heeft gelijk gemaaild en wij zijn als stichting uitgekozen als een van de goede doelen! Tijdens het event hebben Linda & Henny de mensen van informatie over de ziekte & stichting voorzien. Een week later kwam de organisatie een cheque brengen van maar liefst €500 wat opgehaald is met het inschrijfgeld!

9. Actie van de handwerkclub van de Maranathakerk – november

Dankzij de dames van de handwerkclub van de Maranathakerk in Lunteren is er vorige week woensdag €400 opgehaald voor het Sclerodermie Fonds.

De dames zijn het hele jaar bezig met wol, kaarten, borduren etc. en hielden 21 november een verkoopmiddag. Onze voorzitter Linda bakte een appelcake die ook de verkoop in ging. Huisgemaakte advocaat, jam en baksel werden goed verkocht! Het was een geslaagde middag. Wij willen de dames van de handwerkclub heel erg bedanken voor hun inzet en het feit dat zij ons uitkozen als goed doel!

10. Oliebollen actie – december

Met dank aan wederom een samenwerking met bakkerij de Jong uit Rhenen mochten wij weer oliebollen gaan verkopen en bezorgen voor de stichting. Via via en door social media is er weer flink besteld! Er is in totaal €334 opgehaald!

Activiteitenverslag 2019

1. **Hardlooppactie rondje Ederveen – Maart**

Onze voorzitter werd benadert of het een mooi idee was om het inschrijfgeld van de jaarlijkse hardloopwedstrijd in Ederveen aan het sclerodermie fonds te doneren! Daar zeggen wij natuurlijk geen nee tegen. Er werd veel reclame gemaakt in het dorp zelf, maar ook op social media. Op de dag zelf was onze voorzitter aanwezig

Ruim 200 deelnemers hadden zich opgegeven om vandaag voor het Sclerodermie Fonds te gaan hardlopen.

Het zonnetje scheen, de organisatie was super, alles voldeed! Er is alleen al €1900 opgehaald met het inschrijfgeld! Daar zijn we zo enorm blij mee en dankbaar voor!

Dankzij de familie van Delhany komt hier nog een geweldig bedrag van €358.70 bovenop! Delhany is 11 jaar en heeft recent een stamceltransplantatie ondergaan voor de sclerodermie. Haar neefjes en nichtjes hebben zich mede voor haar ingeschreven en ook nog extra sponsorgeld weten te belopen. Heel bijzonder en mooi om te zien dat deze familie zich zo sterk maakt voor elkaar! Wij zijn jullie ook heel dankbaar!

En een hele lieve winnaar gaf haar gewonnen prijzengeld ook aan de stichting.

Dit alles maakt dat we in totaal €2268.70 hebben opgehaald vandaag! En daar zijn wij van stichting het Sclerodermie Fonds best even stil van!

Wij willen iedereen heel erg bedanken! De organisatie voor het doneren van het inschrijfgeld en het mogelijk maken van dit event. Café het Marktzicht voor de toplocatie en medewerking! Alle sponsors, want zonder jullie was het inschrijfgeld nooit beschikbaar geweest ter donatie. En alle lopers, zonder jullie was er niks binnengehaald vandaag.

2. **Paasbroden actie – april**

Dit jaar mogen we wederom namens bakkerij de Jong uit Rhenen paasbroden verkopen voor de stichting. Er is in totaal €218.93 opgehaald!

3. **Donatie UMC Utrecht - juli**

De afgelopen periode hebben we, mede dankzij jullie weer enorm veel geld opgehaald! Afgelopen mei is onze voorzitter Linda Duijts naar het UMC Utrecht geweest. Zij kreeg daar uitleg van een reumatoloog over verschillende onderzoeken die liggen te wachten. Wachten? Ja wachten, want er is geen geld om ze uit te voeren! Er zijn ideeën genoeg. Er ligt zelfs bruikbaar materiaal. Er zijn mensen die zich in willen zetten om meer over deze ziekte te weten te komen. Maar er is geen geld. Althans. Er was geen geld.

Het is geweldig mooi om te zien dat wij als Stichting het Sclerodermie Fonds een verschil kunnen maken. Dat wij, dankzij jullie steun en hulp daadwerkelijk onderzoek op gang kunnen brengen.

Wij hebben afgelopen week €5740 gedoneerd om niet een, maar twee studies van het UMC Utrecht te kunnen bekostigen. Hoe geweldig is dat?

De €5740 die gedoneerd is wordt ook enkel en alleen aan de volgende twee studies besteed:

1. STUDIE INFORMATIEVOORZIENING BEHANDELOPTIES

Er komt veel op je af als de diagnose systemische sclerose wordt gesteld. Een belangrijke beslissing die genomen moet worden is welke behandeling gestart gaat worden. Overzichtelijke informatie over de voor- en nadelen van verschillende behandelopties is essentieel bij deze beslissing, maar op dit moment niet beschikbaar.

Het uiteindelijke doel van deze studie is overzichtelijk en relevant informatiemateriaal ontwikkelen over de verschillende behandelopties bij systemische sclerose.

De eerste stap in de studie is het onderzoeken van voorkeuren van patiënten en experts in het informatie aanbod: Welke effecten van een behandeling zijn belangrijk te vertellen? Welke bijwerkingen moeten genoemd worden?

Vervolgens zal het daadwerkelijke informatiedocument worden geschreven om in de praktijk te kunnen worden gebruikt. We hopen dat hiermee patiënten beter geïnformeerd een keuze kunnen maken voor een behandeling en dat artsen een betrouwbare informatiebron hebben die ze kunnen inzetten in de spreekkamer!

2. HUIDBIOPTEN STUDIE BIJ AUTOLOGE STAMCEL TRANSPLANTATIE

Stamcel transplantatie wordt momenteel bij een kleine groep patiënten ingezet, die een snelle achteruitgang van de ziekte hebben. De werking van deze behandeling en het effect ervan op ontsteking en verstijving van de huid, is echter nog niet voldoende duidelijk. We hopen met deze studie daar meer inzicht in te krijgen. Daarnaast onderzoeken we of er verschillen zijn tussen patiënten die wel en niet hebben gereageerd op de behandeling.

Activiteiten verslag 2020

In 2020 heeft, door privéomstandigheden, alles stil gelegen.

Activiteiten verslag 2021

1. **Update - maart**

Het is weer even geleden dat jullie wat van ons gehoord hebben. Maar we zijn er nog! De corona heeft alles aardig stil gelegd. Het is niet mogelijk om evenementen te organiseren en daarnaast is er veel financiële onzekerheid. Desalniettemin hebben we vorig jaar toch ruim €6000 ingezameld en daar zijn wij dan ook enorm dankbaar voor. Bedrijven die toch een donatie wilden doen, een bruidspaar die een collecte op hun trouwdag heeft gehouden, mensen die elke maand een vast bedrag over maken & verschillende grote giften van mensen die ook lijden aan systemische sclerose en hun bijdrage willen leveren.. ! Geweldig! Onze dank is groot!

Ondertussen worden in het UMC te Utrecht de studies uitgevoerd die wij als stichting o.a. gefinancierd hebben.

Van de arts krijgen wij zo nu en dan een update doorgestuurd en deze willen we graag met jullie delen!

Update van de huidbiopten studie: ze zijn met de pathologen kleuringen aan het testen en de biopten liggen klaar voor analyse. Dus work in progress!

Update van de informatievoorziening: Er is inmiddels een concept folder klaar om gecheckt te worden, dus hopelijk snel meer duidelijkheid voor patiënten met systemische sclerose wat betreft de behandel mogelijkheden & bijbehorende bijwerkingen.

Ook hebben we een flyer laten maken, met dank aan Webvriend, die dit geheel kosteloos voor ons wil doen. Helaas zijn er nog geen evenementen om de flyers uit te kunnen delen, maar we zullen de flyer als document toevoegen op de website zodat jullie hem kunnen zien en eventueel downloaden.

Onze stichting blijft zich specifiek richten op Systemische Sclerose en het financieren van onderzoek op dit gebied. We houden jullie op de hoogte van nieuws over de lopende studies, nieuwe studies en hopen op jullie blijvende steun!

2. **Onderzoeksresultaten – november**

Weten jullie nog dat we 2 jaar geleden geld doneerde aan het UMC in Utrecht voor 2 studies? Inmiddels is 1 studie afgerond!

Als je gediagnosticeerd wordt met systemische sclerose komt er enorm veel op je af! Wat veel patiënten misten was betrouwbare/ beschikbare informatie over de verschillende behandel mogelijkheden. Maar daar is nu deze folder voor gemaakt! In de nieuwsoverzichten op onze website kunt u de folder vinden!

Samen met patiënten is gekeken naar de belangrijkste pijlers voor het schema. Hopelijk helpt het patiënten meer inzicht te geven in wat er mogelijk is en de gesprekken met de artsen te versoepelen! Wij, als Stichting het Sclerodermie Fonds, zijn heel blij, trots & dankbaar dat we dit samen met jullie hebben kunnen realiseren!

Activiteiten verslag 2022:

1. **Infographic voor kinderen – mei**

Vorige week had onze voorzitter overleg met de reumatoloog in het UMC Utrecht. Ze vertelde me dat zij een infographic hadden gemaakt voor kinderen waarvan de ouders een autologe stamceltransplantatie moeten ondergaan. En die willen we jullie natuurlijk niet onthouden! Het is al moeilijk genoeg voor volwassenen om het te begrijpen, maar op deze manier hopen we dat de kinderen van betreffende ouders het ook wat beter snappen! De infographic kunnen jullie op de website onder het kopje nieuws vinden

2. **Webinar op wereld sclerodermie dag - juni**

29 juni is het wereld sclerodermie dag! Op die dag organiseren het UMC Utrecht en de NVLE een online bijeenkomst over de behandeling van diffuse cutane systemische sclerose en de UPSIDE studie.

Zowel artsen als verpleegkundigen komen aan het woord en vertellen je meer ins en outs over de verschillende behandelingen en over de lopende UPSIDE studie! Ook is er ruimte om vragen te stellen via de chat.

Onze voorzitter Linda Duijts zal tijdens de webinar, samen met 2 andere patiënten, het e.e.a. vertellen over haar ervaringen.

Mocht je dit nou interessant vinden meldt je dan aan via onderstaande link !

<https://www.nvle.org/nieuws-2/bijeenkomsten/online-bijeenkomst-stamceltransplantatie-bij-sclerodermie.nl>

Activiteiten verslag 2023

1. **Wereld Sclerodermie Dag – juni**

Op Wereld Sclerodermie Dag staan Het Sclerodermie Fonds en Stichting Scleroderma Framed in het Radboudumc. We bundelen onze krachten en vragen met onze aanwezigheid aandacht voor sclerodermie. We zijn er om te vertellen en te laten zien hoe belangrijk het is dat Sclerodermie bekend is bij het grote publiek en de medische wereld. Dit hebben wij bekend gemaakt via social media en o.a. een krantenartikel.

Het was een groot succes! We hebben heel veel gesprekken gehad, ruim 200 zonnebloemen uitgedeeld en veel goodiebags mee kunnen geven met informatie.

De familie Luttikhoud kwam ons een cheque van maar liefst €3000 overhandigen!! Wat een bijzonder, geweldige familie is dat toch!!!

Het was een bijzondere dag!