

Stichting Longfibrose en Leukemie

Jaarverslag 2021

1. Algemeen

De akte van oprichting van de stichting Longfibrose en Leukemie is gedateerd op 20-07-2018.

De samenstelling van het bestuur is als volgt:

Marianne Vergouw: voorzitter

Leen Ouweneel: penningmeester

George Vermeulen: secretaris

Op 11 maart 2019 is de ANBI-status toegekend met terugwerkende kracht naar 20-07-2018.

Er is ook een website opgericht: www.longfibrose-leukemie.nl

In 2021 zijn er 2 vergaderingen belegd.

2. Fondsenwerving en vermogensbeheer

- sponsoractiviteiten: In 2021 zijn er door de Corona-uitbraak geen sponsoractiviteiten georganiseerd.

- giften en donaties; de opbrengsten hiervan kunt u zien in het Financieel overzicht 2021.

3. Verwezenlijking doelstelling

Het onderzoek dat de stichting subsidieert is genaamd 'Nieuwe genetische afwijkingen bij telomeerziekten' en wordt geleid door Dr. J.M.H. Verkerk, moleculair bioloog aan het Erasmus MC Rotterdam.

Dit onderzoek bestaat tot nu toe uit 2 fasen.

In fase 1 is onderzoek gedaan in een familie met 9 patiënten met longfibrose en/of het myelodysplastisch syndroom (MDS) of acute leukemie (familie 1). Samples (bloed en huidbiopten) werden bij ongeveer 20 participanten uit deze familie afgenomen. Hierbij werd gezien dat de zieke familieleden allemaal (zeer) korte telomeren hebben. Tevens is Sanger sequencing uitgevoerd om op zoek te gaan naar de oorzakelijke genetische afwijking in deze familie. Hierbij is een mogelijk ziekteveroorzakende verandering gevonden in een gen dat waarschijnlijk betrokken is bij het telomerasecomplex. Deze fase van het onderzoek is gesubsidieerd door het Pendersfond van de longfibrosepatiëntenorganisatie.

In fase 2 wordt verder onderzoek gedaan om meer te weten te komen over de gevonden verandering en of deze verandering werkelijk de oorzaak is van de telomeerziekte in familie 1. Dit zal worden onderzocht d.m.v. RNA-expressie analyses, RNA sequencing en array analyses. De RNA-expressie en array analyses zijn reeds uitgevoerd. De resultaten van deze onderzoeken worden nog geanalyseerd. De kosten van onderzoeksfase 2 zijn gefinancierd door Stichting longfibrose en leukemie. Fase 2 loopt van midden 2021 t/m midden 2023.