

Stichting Longfibrose en Leukemie

Jaarverslag 2025

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 Ouweeneel: 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 2025 zijn er 2 vergaderingen belegd.

2. Fondsenwerving en vermogensbeheer

- sponsoractiviteiten: Ook in 2025 is er weer een sponsorwandeltocht geweest.
- giften en donaties; de opbrengsten hiervan kunt u zien in het Financieel overzicht 2025.

3. Verwezenlijking doelstelling

Wetenschappelijk onderzoek dat gesubsidieerd werd door de Stichting Longfibrose en Leukemie in 2025

In 2025 werden twee wetenschappelijke onderzoeken (mede) mogelijk gemaakt door een subsidie van de Stichting Longfibrose en Leukemie. Deze subsidie was begin 2024 aan het onderzoek genaamd 'Moleculaire mechanismes en het testen van potentiële medicatie bij telomeerziektes' toegekend. Dit onderzoek loopt in het expertisecentrum voor interstitiële longziekten van het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein. Het doel van dit onderzoek is om meer te weten te komen over de moleculaire mechanismes die betrokken zijn bij het ontstaan van telomeerziektes. Hiernaast is het doel om een celmodel o.b.v. fibroblastkweken van patiënten met een telomeermutatie op te zetten, waar in een later stadium betrouwbare medicatietesten op uitgevoerd kunnen worden. In 2025 zijn de eerste stappen in dit onderzoek gezet. Fibroblasten van patiënten zijn verzameld en er zijn in het laboratorium uitgebreide testen gedaan om te onderzoeken onder welke omstandigheden deze fibroblasten het beste groeien. Ook is er onderzoek gedaan naar de verandering van de telomeerlengte over de tijd in fibroblasten van mutatiedragers en fibroblasten van gezonde personen. Dit is een langer lopend onderzoek dat naar verwachting meerdere jaren zal lopen. In overleg met de Stichting Longfibrose en Leukemie is besloten om een deel van de subsidie die bestemd was voor het onderzoek genaamd 'Moleculaire mechanismes en het testen van potentiële medicatie bij telomeerziektes' te gebruiken voor een ander onderzoek, namelijk voor het onderzoek genaamd 'Genetische anticipatie bij telomeerziektes'. Dit onderzoek richt zich op het in kaart brengen van genetische

anticipatie (het eerder optreden van ziekte in de volgende generatie) bij families met longfibrose. Hierbij zal er naar patronen in de mate van genetische anticipatie worden gezocht en zal worden onderzocht of dit afhankelijk is van gen, het geslacht of de leeftijd van conceptie. Dit kan leiden tot het verbeteren van genetische counseling en kan meer inzicht geven welke familieleden op welke leeftijd klinisch te screenen, voordat zij klachten hebben. In 2025 is data van 130 families verzameld met in totaal bijna 400 patiënten met een telomeerziekte. Ook zijn de eerste analyses uitgevoerd, waaruit blijkt dat genetische anticipatie vaak voorkomt en dat er verschillen zijn in uiting van de ziekte tussen verschillende mutatiedragers. Dit onderzoek zal in 2026 worden vervolgd.

In 2025 heeft de Stichting Longfibrose en Leukemie geen nieuwe subsidie toegekend aan een wetenschappelijk onderzoek.

In 2026 zullen beide onderzoeken in het expertisecentrum voor interstitiële longziekten van het St. Antonius Ziekenhuis worden vervolgd. De Stichting Longfibrose en Leukemie zal een vervolgsubsidie toekennen aan het onderzoek 'Genetische anticipatie bij telomeerziekten'. De verwachting is dat dit onderzoek eind 2026 zal worden afgerond. Hiernaast zal de Stichting Longfibrose en Leukemie zich beraden om een vervolgsubsidie toe te kennen aan het onderzoek 'Telomerase activation and telomere dynamics in cells of patients with a telomere related gene mutation: from mechanistic understanding to drug screens'.