

RCT-vergadering 22 november 2022: Beoordeling Sponsoring project: Curescleroderma.net

- **Aangebracht door onze expert en verdienstelijk lid van RCT: Jan lenaerts.**
 - Een aantal van onze leden zijn dit doel genegen welke hun deelname aan de jaarlijkse “Walk for Scleroderma” bevestigd.
- **Cure Scleroderma!**
 - Wat is sclerodermie?
 - Sclerodermie is een zeldzame ziekte waarbij het bindweefsel in de huid, gewrichten, spieren en organen ontsteekt, stugger wordt en verhardt.
 - Welke vormen bestaan er?
 - Er zijn twee verschillende types sclerodermie, lokale sclerodermie en systemische sclerodermie.
 - Het is vooral op de systemische sclerodermie dat we ons vandaag focussen, bij deze ziekte zijn de huid, spieren, gewrichten en inwendige organen (bv. darmen, longen, hart, nieren...) aangetast.
 - Het betreft een auto-immuunziekte, wat betekent dat het immuunsysteem geen onderscheid kan maken tussen lichaamsvreemde en lichaamseigen stoffen. Het immuunsysteem valt de lichaamseigen stoffen (bijvoorbeeld het gewrichtsvlies) aan, wat ontstekingen veroorzaakt.
 - Symptomen zijn onder andere:
 - De vroege symptomen zijn kleurveranderingen van de vingers en tenen bij temperatuursverandering (warm naar koud), zweertjes op de vingertoppen en verharde vingertoppen en tenen (met glans). De verharding kan zich verspreiden en in ernstige gevallen het hele lichaam aantasten.
 - Nadien kunnen er verdere huidsveranderingen optreden en kunnen de interne organen aangetast worden.
- **Regionaal goed doel:**
 - <https://www.curescleroderma.net/> (Meer info op deze website)
 - Alle opbrengsten van hun jaarlijkse wandeltocht (**Schalkhoven**) gaan naar het onderzoeksproject Sclerodermie (Prof. Dr. Ellen De Langhe, UZ Leuven)
 - “Hierbij zorgen zij voor **awareness** en vooral een **financiële steun** voor het **belangrijk onderzoek dat hierover in België loopt in 5 universitaire centra** waaronder ook UZ Leuven en waar onder andere Jan Lenaerts deels in betrokken is.”

- De link met TR is ook duidelijk:
 - Hun Meter:



MIEKE GORISSEN

is 38 jaar woont in Diepenbeek, komt uit Houthalen-Helchteren en is getrouwd met Jori Liesenborgs. Ze is Master in fysica en nu leerkracht wiskunde in het 5de en 6de middelbaar aan Provinciale School Diepenbeek.
Ze is aangesloten bij ADD(Runners Kortesseem) en werd getraind door Gilbert Simal.
Mieke is pas op haar 35 jaar begonnen met haar looploopbaan.....

Mieke heeft



- EK veldloop 2019
- EK 10km weg 2019
- BK 10km weg 2020
- BK 10000m piste 2020
- BK 5000m piste 2020



- **Voorstel:**
 - Omdat er door het creëren van awareness deze ziekte meer in the picture moet komen
 - Gezien er financiële ondersteuning nodig is om verder onderzoek te bekostigen
 - De zichtbaarheid die we aan dit initiatief en aan RCT kunnen geven
 - Ik vraag dan ook dat we vanuit de commissie DAG dit project voorleggen met het voorstel om dit een voldoende sterke meer-jaarlijkse ondersteuning (3 jaar) te geven.