

Activiteitenverslag 2015



FOP Stichting Nederland

Fibrodysplasia Ossificans Progressiva Stichting Nederland

Lotgenotencontact

Screeningsdag

Ieder jaar vindt er een screeningsdag tevens lotgenotendag plaats in het VU medisch centrum te Amsterdam. Echter in 2015 werd het zorgpad met meerdere disciplines uitgebreid waardoor het niet mogelijk was om alle patiënten op dezelfde dag te screenen.

Symposium

In november heeft het twee daagse jaarlijkse FOP symposium plaatsgevonden voor de patiënten, families en betrokkenen. Wetenschappers uit binnen- en buitenland hebben voorlichting gegeven over de nieuwste ontwikkelingen in hun onderzoek naar FOP. Tevens vonden er consulten plaats onder leiding van Dr. Eekhoff (Nederland), Dr. Pignolo (Verenigde Staten), Dr. Morhart (Duitsland) en Dr. Keen (Verenigd Koninkrijk).

De volgende onderwerpen werden tijdens het symposium behandeld:

- Irene Snijder, Myriam Sillevius Smitt
Title: "Update Dutch FOP foundation"
- Marelise Eekhoff, MD, VU University Medical Center (VUmc)
Title: "European FOP"
- Rolf Morhart, MD, Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen, Germany
Title: "Therapeutic options in FOP"
- Teun J. de Vries, Ph.D, Academic Centre for Dentistry Amsterdam (ACTA)
Title: "Role of tooth-associated fibroblasts from FOP patients in bone formation and bone degradation"
- Betsy Bogard and Neal Mantick IFOPA
Title: "Registry"
- Aris N. Economides, Ph.D, Scientist, US
Title: "Modeling Fibrodysplasia Ossificans Progressiva in the mouse reveals its molecular pathophysiology and provides new paths to therapy"
- Gonzalo Sánchez-Duffhues, PhD, Leiden UNIVERSITY Medical Center (LUMC)
Title: "Circulating Endothelial Cells as a model for FOP"
- Pieter Koolwijk, MD, VUmc University Medical Center (VUmc)
Title: "What about the blood vessels?"
- Evangelia Papadimitriou, Ph.D, University of Patras, Greece
Title: "Pleiotrophin, angiogenesis and bone pathophysiology".
- Dimitra Micha, Ph.D, VU University Medical Center (VUmc)
Title: "TGF β is a new target for the treatment of Fibrodysplasia Ossificans Progressiva"
- James Triffitt, Oxford, UK
Title: "A brief history of FOP in the UK".
- Paul Yu, MD, Ph.D, Brigham and Women's Hospital-Harvard, Boston, US
Title: "Distinct phenotypes of tissue-resident progenitor cells in FOP".
- Eileen Shore, Ph.D, University of Pennsylvania, US
Title: "Treating FOP: Many Opportunities for Intervention"
- Genevieve Baujat, MD, Hopital Necker-Enfants Maladies, Paris, France
Title: "FOP in France"
- Pharmaceuticals: Regeneron: Xiaobing Qian, Clementia: Donna Grogan, Novartis: Uwe Junker

U kunt via de volgende link de foto's bekijken en de verslagen lezen:

<http://www.fopstichting.nl/symposium-amsterdam-2015.php>

Voorlichting

Website

Op www.fopstichting.nl wordt informatie verschaft en up to date gehouden. Onder andere de lezingen die de wetenschappers op het symposium in november hebben gegeven zijn uitgewerkt in een verslag dat op de website is geplaatst.

Presentaties

In maart is er twee maal voorlichting gegeven door Prof. Netelenbos op het Horizoncollege in Hoorn aan derde- en vierdejaars verpleegkundigen in opleiding.

In 2015 hebben de sponsorcoördinator Myriam Sillevs Smitt en de secretaris, Sofia el Manouni, voor medische studenten op universiteiten voorlichting gehouden over FOP. Tevens probeerden zij sponsorlopers te werven voor de Dam tot Damloop om geld op te halen voor wetenschappelijk onderzoek naar FOP.

Interviews

In het VU magazine Advalvas van 25 augustus 2015, stond een artikel over de sponsorcoördinator van de FOP Stichting, Myriam Sillevs Smitt, en haar inzet ten behoeve van FOP. Zij werd genomineerd voor de StudentTalentprijs. Zie: <http://www.fopstichting.nl/myriam-advalvas.php> Myriam Sillevs Smitt werd tijdens de opening van het academisch jaar 2015 – 2016 van de Vrije Universiteit verkozen tot winnaar van de StudentTalentprijs. In haar dankwoord vroeg zij de aanwezigen de FOP Stichting te steunen.

Social Media

De FOP Stichting Nederland maakt gebruik van Facebook, Geef.nl en Alvarum en Twitter.

Facebook: <https://nl-nl.facebook.com/FopStichtingNederland>

Geef.nl: <http://www.geef.nl/doel/fopstichting>

Alvarum: <http://www.alvarum.com/charity/1049/challenge/1239>

Twitter: <https://twitter.com/FOPNL>

Bijeenkomsten

In 2015 hebben afgevaardigden van de FOP Stichting bijeenkomsten van de VSOP bijgewoond over de toewijzingen van expertise centra. Tijdens deze bijeenkomsten werd de toewijzingsprocedure over de expertise centra voor zeldzame ziekten aan de patiëntenorganisaties uitgelegd. De NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medisch centra) wezen de expertise centra voor de zeldzame aandoeningen aan en de patiëntenorganisaties konden na afloop de door de VSOP verstuurd vragenlijsten invullen voor een beoordeling over de door de NFU voorgedragen centra of zij hier wel of niet mee akkoord wilden gaan.

Voorlichting ten behoeve van de internationale samenwerking

FOP Symposium Italië

In maart 2015 hebben twee afgevaardigden van de FOP Stichting het FOP symposium in Rome bijgewoond dat door de Italiaanse zusterorganisatie FOP Italia Onlus werd georganiseerd. Op dit symposium waren afgevaardigden van FOP patiëntenorganisaties, artsen en wetenschappers uit alle werelddelen aanwezig. Tevens werd er tijdens dit symposium een vergadering georganiseerd voor de leden van de International Presidents Council, dat onderdeel van de

International FOP Association is. Via de volgende link kunt u het verslag lezen:
<http://www.fopstichting.nl/symposium-rome-2015.php>

Eurordis Membership Meeting

In mei zijn twee afgevaardigden naar de EURORDIS Membership Meeting in Madrid geweest ter voorlichting over de Europese regelgeving ten opzichte van zeldzame ziekten. Via de volgende link kunt u een uitgebreid verslag lezen: <http://www.fopstichting.nl/eurordis-2015.php>

Europees FOP Consortium

Aansluitend op het FOP Symposium vond op 30 november het derde Europese FOP Consortium plaats door middel van een vijf daagse Lorentz workshop waar wetenschappers uit binnen- en buitenland vanuit verschillende disciplines met elkaar konden brainstormen over FOP. Het Lorentz Centrum focust zich voornamelijk op het stimuleren van samenwerking tussen onderzoeksgemeenschappen. Dit is van groot belang voor de ontwikkeling van een therapie. Via de volgende link kunt u het programma vinden:

<https://www.lorentzcenter.nl/lc/web/2015/777/info.php3?wsid=777&venue=Oort>

Dienstverlening

Begeleiding Patiënten

De FOP Stichting Nederland is ten alle tijden telefonisch/per email voor de patiënten beschikbaar om hen te begeleiden bij een verscheidenheid aan zaken waar zij in het dagelijks leven mee te maken krijgen.

Vertalen

Er zijn veel onderzoeksteams in het buitenland actief. Om onze patiënten op de hoogte te houden van ontwikkelingen vanuit het buitenland zorgt de FOP Stichting ervoor dat belangrijke informatie naar het Nederlands vertaald wordt. De patiënten ontvangen deze informatie per email of kunnen de informatie op onze website terugvinden.

Vanuit de FOP Stichting Nederland zijn verscheidene brieven en mededelingen van de International FOP Association vertaald naar het Nederlands om de Nederlandse patiënten te informeren over ontwikkelingen op het gebied van FOP.

In 2015 is het FOP Register van start gegaan, dat eigendom is van de International FOP Association. Het register is belangrijk om het natuurlijk verloop van de ziekte vast te leggen wat noodzakelijk is voor het opzetten van onderzoek en klinische trials. Via de volgende link kunt u de vertaling over het register lezen: <http://www.fopstichting.nl/register-fop.php>

Het farmaceutische bedrijf Regeneron heeft een belangrijke bevinding gedaan die veel inzicht geeft over de mogelijke oorzaak van de extra botvorming bij FOP. Het artikel van de International FOP Association over de bevindingen van Regeneron is vertaald, zie <http://www.fopstichting.nl/ontdekking-regeneron.php>

Donaties en fondsenwerving

Donateurs

De FOP Stichting Nederland sloot het jaar af met 105 betalende donateurs. Het aantal patiënten in Nederland bedraagt slechts tien.

Damloop

In September hebben er negen hardlopers de Damloop By Night gelopen en 25 hardlopers de Dam tot Damloop om geld op te halen voor wetenschappelijk onderzoek naar FOP. Er is een mooi bedrag van 1866 euro opgehaald voor wetenschappelijk onderzoek, zie <http://www.fopstichting.nl/sponsorloop-fop-stichting-2015.php>

Indirecte activiteiten

TROFOP

In april 2015 is er door Prof. ten Dijke van het Leids Universitair Medisch Centrum als coördinator een multidisciplinaire project aanvraag ingediend voor "Treatment of Fibrodysplasia Ossificans Progressiva" genaamd TROFOP.

Het betrof een oproep voor "personalizing health and care in rare diseases" (PHC-14) van het Horizon 2020 EU Programma. De FOP Stichting heeft hier een aanbevelingsbrief voor geschreven maar helaas is het project in oktober afgewezen.

Expertise Centrum

In juni is het VU medisch centrum na goedkeuring van de FOP Stichting officieel erkend als expertise centrum voor FOP. In het multidisciplinaire team is ook kaakchirurg Dr. R. J.J. van Es van het UMC Utrecht opgenomen op het gebied van het maxillofaciale skelet.

Vroegdiagnostiek

Dit jaar heeft de FOP Stichting Nederland ook deelgenomen aan een project voor vroeg diagnostiek. Wij vinden vroeg signalering belangrijk zodat kinderen eerder gediagnosticeerd worden, hierdoor kun je trauma in de spieren bij baby's al voorkomen, zoals intramusculaire vaccinaties, deze kunnen bij FOP namelijk tot mobiliteitsbeperking leiden.