

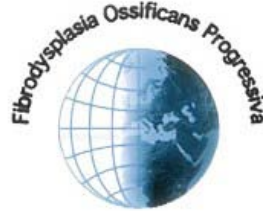
# Nieuwsbrief 2016

## FOP Stichting Nederland

2 augustus 2016

[www.fopstichting.nl](http://www.fopstichting.nl)

[info@fopstichting.nl](mailto:info@fopstichting.nl)



v.l.n.r. Elinor Bouvy, Sandra Otten, Coen Netelenbos en Peter Philips

Sinds het begin van het jaar 2016 is het nieuwe bestuur van de FOP Stichting Nederland hard aan het werk voor de FOP gemeenschap in Nederland ( en België) en haar donateurs/leden. In de eerste bestuursvergadering op 14 maart 2016 zijn aandachts- en actiepunten vastgesteld. In deze nieuwsbrief praten wij u graag bij over de activiteiten van de stichting en informeren wij u over belangrijke ontwikkelingen in Europa met betrekking tot FOP onderzoek.

Zet alvast in uw agenda:

**Het FOP symposium/ lotgenotencontactdag 2016 zal plaatsvinden op  
Zaterdag 26 november en zondag 27 november 2016  
in Van der Valk Hotel en Conferentiecentrum, Toekanweg 2 te Haarlem.  
Nadere informatie volgt!**



### **Irene Snijder ontvangt de “Outstanding International Leadership Award” van de Internationale FOP Association IFOPA.**

In de IFOPA nieuwsbrief van juli 2016 is aan Irene Snijder de “Outstanding International Leadership Award” toegekend voor haar inspanningen om belangrijke patiënten-informatie te centraliseren en dichterbij FOP wetenschappers en artsen te brengen. Een prachtige erkenning voor al haar inspanningen voor mensen met Fop en de families om hen heen!

### **Richard Piekoszcz laat van zich horen in live TV programma “KASSA” VARA, 30 april 2016**

In de uitzending is gesproken over de problemen die mensen nu ervaren in de Wet langdurige zorg. <http://kassa.vara.nl/nieuws/zaterdag-in-kassa-hoe-is-het-met-de-mensen-in-de-wet-langdurige-zorg> FOP patiënt Richard is thuis samen met zijn moeder Marguerite gefilmd en kwam uitvoerig aan het woord. Omringd door familie en vrienden was Richard aanwezig in de studio. Op de FOP bijeenkomst op 26 november gaan wij daarom in een workshop o.l.v. Kees Kleingeld, manager cliëntondersteuning sociaal domein, aandacht geven aan alle besommeringen door de effecten van de Wlz, WMO en PGB.



### **Sandra Otten volgt PGO support workshop : “Social media. Beter bereik en interactie” op 25 mei 2016 en krijgt haar certificaat**



Samen met de voorzitter nam Sandra actief deel aan deze workshop : wij stelden ons de vraag hoe wij de jonge leden van de FOP community beter bij onze activiteiten kunnen betrekken en kregen goede tips en adviezen. Wel viel op dat de meeste deelnemers verbonden waren aan grotere organisaties en (semi-) professioneel met de sociale media aan het werk zijn. De FOP stichting kan nog wel wat hulp hierbij gebruiken!

### **Dam-tot-Damloop, zondag 18 september 2016, 20 lopers voor FOP**

Myriam Silleviss Smitt, coördinator sponsoractiviteiten, studeert nu enige maanden in Sydney. Zij heeft haar activiteiten voor de Dam-tot-Damloop 2016 overgedragen aan Willemijn van Bruggen. Willemijn is tandarts-gnatholoog, werkzaam bij ACTA te Amsterdam en zelf een fervent hardloper. De deelname van FOP in de Damloop zal dit jaar bescheiden zijn: wij behielden 20 zogenaamde “Goede Doelen” startbewijzen en hebben 30 startbewijzen overdragen aan de Linda Foundation. Er hebben zich inmiddels 20 lopers aangemeld. Zij maken zich op voor de Damloop en willen graag worden aangemoedigd en toegejuicht bij de eindstreep. Graag een berichtje naar [info@fopstichting.nl](mailto:info@fopstichting.nl) voor informatie waar wij staan om onze lopers te verwelkomen bij de eindstreep!

## **VU medisch centrum te Amsterdam in 2016 erkend als landelijk expertisecentrum voor FOP.**

In het jaar 2011 is de multidisciplinaire zorg voor Nederlandse FOP patiënten in het VU medisch centrum in Amsterdam van start gegaan onder de bezielende leiding van dr.E.M.W. Marelise Eekhof, internist-endocrinoloog. Dat betekent dat alle bekende Nederlandse FOP patiënten eens per jaar gezien worden in het VU medisch centrum voor een reeks van onderzoeken door een team van medisch specialisten. Het vastleggen ( documenteren) van de ontwikkeling van de aandoening helpt artsen het ziekteproces beter te begrijpen en levert onderzoekers kennis op waarmee ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen dichterbij komt.

In 2016 volgt de erkenning als landelijk expertisecentrum voor FOP door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport VWS, op aanwijzing van de Nederlandse Federatie van Universiteiten NFU. Een belangrijke stap op weg naar de vorming van een Europees referentie Netwerk , ERN !

## **Belangrijke stappen op weg naar Europese samenwerking in FOP onderzoek en patiëntenzorg**

Binnen de Europese Unie is *het recht op gelijkheid in de toegang tot medische zorg* vastgelegd; deze zorg moet ook grensoverschrijdend kunnen worden geboden ( crossborder healthcare). Mensen met een zeldzame ziekte verkeren in een bijzondere situatie: landelijk is het aantal patiënten ( zeer) klein waardoor mogelijkheden tot onderzoek en kennisontwikkeling veelal beperkt zijn. En juist bij deze zeldzame aandoeningen is uitwisseling van kennis en ervaring zo belangrijk. Voor de Europese Unie staan “de zeldzame aandoeningen” model voor de vorming van *Europese Referentie Netwerken* ERN's. Belangrijk is de uitspraak dat ERN's geen netwerken van onderzoekers zijn, maar *patiëntenorganisaties-gedreven netwerken*. Het zijn de patiëntenorganisaties die het voortouw moeten nemen om beleidsmakers, zorgverleners en onderzoekers gezamenlijk te laten opereren in het belang van de patiënt met een zeldzame aandoening!

## **Europese Conferentie over zeldzame ziekten & weesgeneesmiddelen**

Met dat in het achterhoofd heeft de voorzitter de Europese conferentie over zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen in Edinburgh bezocht. De organisatie lag in handen van *Eurordis, de Europese patiënten-koepel voor zeldzame aandoeningen*. Met ruim 700 mensen is in vele bijeenkomsten gediscussieerd over, met name, de vele vragen rondom de vorming van deze Europese netwerken. Het proces waarlangs een dergelijk netwerk zich moet gaan vormen is nog alles behalve duidelijk.

Voor het landelijk expertisecentrum voor FOP in het VU medisch centrum betekende 21 juni 2016 “D-day” : op die datum moest de officiële aanvraag worden ingediend bij de Europese Commissie om tot een Reference Netwerk te mogen toetreden. Omdat het ondoenlijk is voor elke van de naar schatting 7000 – 8000 zeldzame aandoeningen een ERN te formeren, is besloten tot een thematische groepering. FOP is ondergebracht bij de “Rare BONE Diseases”. Tijdens het komende FOP symposium op zaterdag 26 en zondag 27 november 2016 zult u hierover nader worden geïnformeerd.

## De FOP Stichting Nederland zoekt donateurs! APN verzorgt de donateursadministratie

Verenigingen hebben leden, een stichting kent formeel alleen donateurs! Aan de FOP stichting betaalt U dan ook géén lidmaatschap of verenigingscontributie, maar als stichting vragen wij u om een jaarlijkse donatie. Sinds dit jaar wordt de donateursadministratie verzorgd door Administratiekantoor APN te Tiel. Kort geleden zijn donatienota's verzonden aan de bij ons geregistreerde donateurs.

**Belangrijk:** om in aanmerking te komen voor subsidie van VWS moet op peildatum 1 oktober 2016 de stichting FOP aantonen te beschikken over 100 betalende donateurs.

Omdat wij altijd op zoek naar nieuwe donateurs komt binnenkort op de website een aanmeldingsformulier voor nieuwe donateurs!

### In het jaar 2017 komt er weer een zomer-familiedag !

Op veler verzoek komt er weer een familiedag, te organiseren in de zomer van 2017. De maand november waarin het FOP symposium gewoonlijk plaats vindt, leent zich niet erg voor een buitenactiviteit. Dat gaat veranderen: samen met Luc Schroots en zijn ouders zoeken wij naar een Rotterdams uitje. Wellicht een boottocht over de Maas of richting Biesbosch? Suggesties en adviezen zijn welkom.

### TOT SLOT

Het FOP bestuur wenst u nog een heerlijke zomer 2016 en wij zien u graag op 26 en 27 november, op ons symposium/lotgenotencontactdag.

Elinor Bouvy-Berends,

Voorzitter