

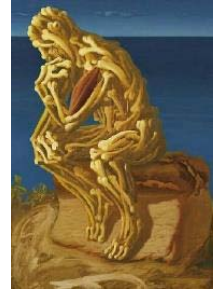
# Nieuwsbrief 2017

## FOP Stichting Nederland

15 januari 2017

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

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



2017

In deze eerste nieuwsbrief van het jaar 2017 wil het bestuur van FOP Stichting Nederland al haar leden en donateurs, en allen die de stichting een warm hart toedragen, van harte bedanken voor de steun en het vertrouwen in het afgelopen jaar! En natuurlijk wensen wij u een voorspoedig 2017 !



Aangemoedigd door onze beschermheilige Sinter "Coen" Klaas , na afloop van het succesvolle FOP symposium op 26 november 2016 stroopt het bestuur van FOP Stichting Nederland haar mouwen op voor weer een mooi FOP jaar!

*v.l.n.r. Mireille Goudzwaard, Elinor Bouvy, Sint alias Coen Netelenbos, Peter Philips, Janine Schroots. Vooraan: Sandra Otten-Otsen*

### **Het bestuur heeft versterking gekregen**

In de loop van het jaar 2016 werd duidelijk dat uitbreiding van het bestuur nuttig en nodig was. Het bestuur van FOP Stichting Nederland is vervolgens uitgebreid ; per 1 november 2016 is de samenstelling als volgt:

Mw. Drs. E.C.M. ( Elinor) Bouvy-Berends , voorzitter  
Mw. M. ( Mireille) Goudzwaard-Niepce, vice-voorzitter  
Mw. S.M.D. ( Sandra) Otten-Otsen, eerste secretaris  
Mw. J. ( Janine) Schroots-Niepce, tweede secretaris  
Dhr. P.T.N.Philips, penningmeester  
Dr.J.C. ( Coen) Netelenbos, bestuurslid

Mede dank zij de inzet van de nieuwe bestuursleden Mireille Goudzwaard-Niepce en Janine Schroots-Niepce kunnen wij terug kijken op een geslaagd FOP symposium en lotgenotendag op zaterdag 26 november j.l. in het Van der Valk Conferentiecentrum te Haarlem.

### **De man van het FOP jaar 2016 : Luc Pascal Schroots**



*Luc Schroots geflankeerd door Sofia El Manouni en Diba Latifi, vrijwilligers FOP stichting NL*

Het jaar 2016 kan niet meer stuk voor Luc Schroots.

In juli behaalt hij zijn VMBO TL diploma in 3 profielschetsen Economie, Landbouw, Zorg & Welzijn. In september begint hij aan zijn ICT opleiding aan het DaVinci College te Dordrecht. Een spannende tijd voor Luc! Hij maakt meteen een vliegende start met een prachtig initiatief samen met de mannen van de afdeling Applicatie Ontwikkelaar van het DaVinci College.

De mannen doen mee met MOVEMBER ( moustache-november) en laten 30 dagen hun snor (of baard?) staan om zo fondsen te werven voor het wetenschappelijk onderzoek om een geneesmiddel te vinden voor Fibrodysplasia Ossificans Progressiva. Luc weet als geen ander hoe belangrijk dit is . In Nederland vindt FOP onderzoek plaats in het VUmc en in het LUMC.

De mannen van het Da Vinci College plaatsen hun project op het platform Geef.nl , geven een streefbedrag van 1000,00 euro aan en halen binnen de looptijd van 1 november t/m 30 november een bedrag op van € 1.105, - . Chapeau voor de mannen van Da Vinci Dordrecht en in het bijzonder voor Luc Pascal Schroots. Voor ons is hij de man van het 2016 FOP Jaar!

### **Terugblik op het jaar 2016**

#### Donateursadministratie

Veel inspanningen zijn geleverd in het afgelopen jaar om de gegevens van leden en donateurs zorgvuldig te registreren en te gebruiken. Met behulp van het Administratiekantoor APN te Tiel

[www.stichtingapn.nl](http://www.stichtingapn.nl) zijn belangrijke stappen gezet in de donateursadministratie van onze stichting. Digitaal aanmelden is sinds november 2016 mogelijk en heeft er onder meer toe bijgedragen dat FOP Stichting Nederland aan het einde van het jaar 2016 ruim 150 donateurs telt. Dat stemt tot grote tevredenheid maar we willen natuurlijk méér donateurs zodat de stichting zich nog meer kan inzetten voor mensen met FOP en hun families.

### Donateursbeleid

Het bestuur vraagt vanaf het jaar 2016 aan alle jongeren ouder dan 16 jaar in een gezin of een familie met een persoon met FOP, een eigen donateursbijdrage van minimaal 25 €.

Waarom vragen wij u dit? Omdat met deze individuele bijdrage het voor de stichting mogelijk blijft om alle leden van het gezin en de familieleden volledig te betrekken bij activiteiten van de stichting (zomeruitje, FOP symposium, workshops, voorlichtingsbijeenkomsten etc.) zonder dat daar kosten voor de deelnemers aan verbonden zijn.

Waarom gekozen voor de leeftijd van 16 jaar en ouder? Jongeren van 16 en 17 jaar hebben dan al een zelfstandig recht op informatie. Dat is vastgelegd in de Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst (WGBO). Toestemming voor een behandeling moeten zij zelf geven. In de gezondheidszorg worden deze minderjarigen serieus genomen. Dat doen wij als FOP stichting ook!

### Op bezoek bij twee zusterorganisaties : Fop Germany & Fop France

In juli 2016 bezochten uw voorzitter Elinor Bouvy en dr. Marelise Eekhoff de Duitse FOP Vereniging in het mooi gelegen Valbert in NoordRijn- Westfalen. Zie het verslag op

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



De Duitse FOP vereniging heeft een lange traditie in deze bijeenkomsten en de organisatie van deze “Mitgliedersammlung “ loopt dan ook altijd als een trein. Wij onderhouden goede contacten met de bestuursleden - “pilot & co-piloot” - Ralf Fischer en Roger Zum Felde.

*Afb. Roger Zum Felde : “ It’s not a car. It is a state of mind” !*

Voor het bestuur van **FOP France** was het spannend; op 8 en 9 oktober 2016 ging het 1<sup>e</sup> “Seminare international” in combinatie met een “Rencontre des familles “ van start in Parijs. Nog niet eerder bezochten internationale sprekers en gasten een bijeenkomst van FOP France. Voor een aantal families was dit de eerste maal dat zij lotgenoten hebben ontmoet. Vermoedelijk zijn 89 personen in Frankrijk bekend met FOP. Zowel het internationale symposium als de bijeenkomsten van de families waren met grote inzet georganiseerd door , in feite, de gehele familie van de voorzitter Marie-Emmeline Lagoutte. Vrijwilligers van de Maltezer Orde waren een opvallende verschijning op deze bijeenkomst. De grote inzet en hartelijkheid van de organisatoren van Fop France maakten deze bijeenkomst onvergetelijk

### IFOPA Boston 24 en 25 oktober 2016, tweede FOP Drug Development Forum

Op dit tweede FOP Drug Development Forum in Boston, 24 en 25 oktober 2016, kwamen 170 mensen bijeen uit 15 landen, vanuit 38 universitaire centra en 13 farmaceutische bedrijven. In

Boston waren 25 FOP families uit de Verenigde Staten vertegenwoordigd.

Het wetenschappelijke programma bestond uit zogenaamde “Fop Talks”, presentaties van steeds 12 minuten, over achtereenvolgens:

- het huidige klinische FOP onderzoek,
- de opzet van klinisch geneesmiddelenonderzoek
- nieuwe inzichten in behandelingsmogelijkheden.



Marelise Eekhoff & Coen Netelenbos maakten indruk met hun duo-presentatie :

“Can 18F-NaF PET/CT scan quantitate development of HO lesions in FOP?”

De voordrachten waren van zeer hoog niveau. Iedere sessie werd afgesloten met een algemeen vragenronde “Questions & answers”, waarna de aanwezigen nadrukkelijk gevraagd werd de lacunes te benoemen in het huidige onderzoek en aan te geven welke vervolgstappen noodzakelijk zijn.

In Boston namen Fred Kaplan en een aantal FOP-artsen waaronder Coen Netelenbos en Marelise Eekhoff het initiatief tot de oprichting van de geheel onafhankelijke **International Executive Council on the Clinical care and Treatment of FOP**. In deze “internationale uitvoerende raad” houden ca 20 artsen zich bezig met de medische begeleiding van mensen met FOP. Daarbij willen zij een brug slaan tussen farmaceutische industrie en overheid als het gaat om FOP onderzoek in de breedste zin, waarbij het belang van de FOP patiënt steeds voorop staat.

FOP symposium en lotgenotendag, 26 november 2016, Van der Valk Conferentie-centrum en Hotel te Haarlem.

Het jaar 2016 werd succesvol afgesloten met een geslaagd FOP Symposium & familiebijeenkomst in het Hotel & Conferentiecentrum Van der Valk in Haarlem op zaterdag 26 november.

Na een informeel samenzijn op vrijdagavond ging op zaterdag 26 november 2016 het symposium van start. Zie voor het uitgebreide verslag binnenkort op [www.fopstichting.nl](http://www.fopstichting.nl)

In de ochtend met een programma waarin een overzicht werd gegeven van de laatste ontwikkelingen in het Nederlandse onderzoek ten dienste van FOP in achtereenvolgens het LUMC in Leiden, het



VUmc en het ACTA te Amsterdam. In het tweede deel van de ochtend was onder leiding van de moderator Tessa Risch veel ruimte voor discussie over lopend en toekomstig klinisch geneesmiddelenonderzoek. Mensen met FOP moeten weten wat hen te wachten staat als zij gaan meedoen in een clinical trial.

Afb. Tessa Risch, moderator tijdens 2016 FOP symposium

In het middagprogramma gaf Willemijn van Bruggen namens de werkgroep "tandheelkundige zorg voor mensen met FOP" een kort overzicht van haar doelstellingen. Waarna de groep zich opsplijste. Leden van de FOP families gingen onder de bezielende leiding van Kees Kleingeld met elkaar indringend in gesprek over wat hen bezig houdt als je leeft met ( iemand) met FOP. De overige deelnemers bezochten het nabijgelegen Frans Hals Museum in Haarlem.

De optreden van Sinter "Coen" Klaas ter afsluiting van het symposium zal in de geschiedenis van FOP NL bijgeschreven worden als onvergetelijk en onnavolgbaar!! Zelden zal er zo gelachen zijn, zeker toen Sint vanuit het grote Sinterklaasboek gedichten tevoorschijn toverde die een diepgaande kennis lieten zien van deze FOP familie!



Een prachtige afsluiting van het jaar 2016 voor onze FOP gemeenschap in Nederland .

Op naar een voorspoedig 2017 FOP jaar. En zet het in uw agenda:

Zaterdag 20 mei 2017. Zomeruitje : we gaan naar de Diergaarde Blijdorp in Rotterdam!

Zaterdag 25 november 2017 ( datum onder voorbehoud) FOP Symposium & familiedag. Locatie nader te bepalen.

Mede namens het bestuur:

Elinor Bouvy-Berends, voorzitter FOP Stichting Nederland