

Nieuwsbrief

22 mei 2012

FOP STICHTING NEDERLAND



Dankwoord aan onze donateurs.

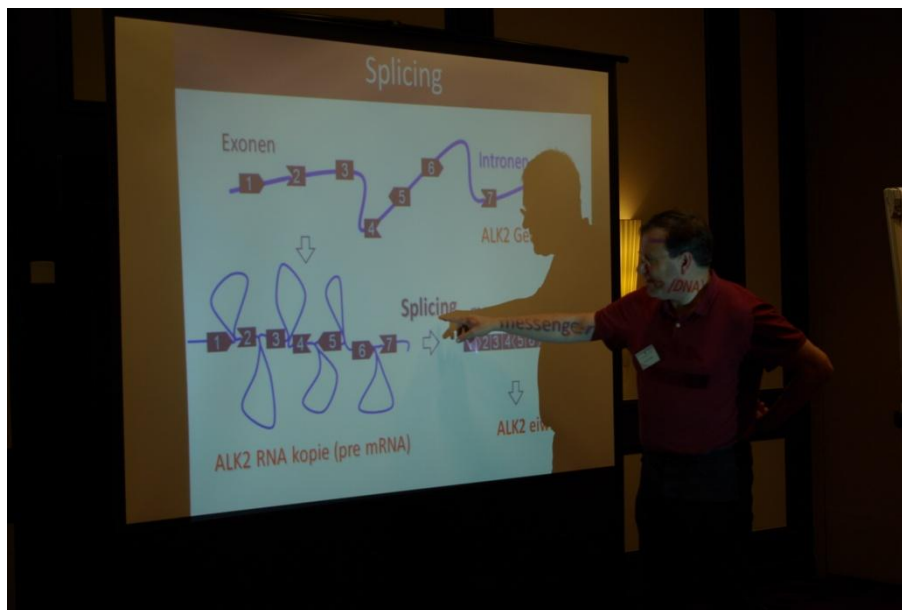
Ten eerste willen wij alle donateurs bedanken voor hun bijdrage waardoor wij onze werkzaamheden voort kunnen zetten mede omdat wij daardoor voor subsidie in aanmerking kunnen blijven komen. Op dit moment heeft de FOP Stichting Nederland 79 donateurs en wij moeten nog 21 donateurs zien te werven om in de toekomst voor subsidie in aanmerking te blijven komen. Wij vragen aan alle donateurs of zij ons kunnen helpen om donateurs te werven. De FOP Stichting Nederland heeft een ANBI (Algemene Nut Beogende Instelling) status waardoor giften aftrekbaar kunnen zijn voor de belasting.

Onlangs hebben wij een prachtige donatie ontvangen van de Stichting Pelgrimshoeve. Deze stichting ondersteunt projecten die diaconaal en maatschappelijk van belang zijn in binnen- en buitenland uit de opbrengsten van tweedehands goederen die te koop worden aangeboden op de Pelgrimshoeve in Zoetermeer. Wij zijn de Stichting Pelgrimshoeve zeer dankbaar omdat wij hiermee weer doelen kunnen realiseren voor de FOP patiënten.

Wat is er behandeld op het FOP symposium 2012

De verslagen van alle wetenschappelijke lezingen die gehouden zijn op het FOP symposium 2011 kunt u lezen op de site van de FOP stichting.

Zie <http://www.fopstichting.nl/symposium-nov-2011.php>



Prof. Peter ten Dijke van het LUMC

Screening hart- en longfunctie

Dit jaar vindt opnieuw de jaarlijkse screening in het VUmc plaats en buiten de screening om hopen wij hier een gezellige dag van te maken zodat er ruimte is om tijdens de lunch eventuele ervaringen uit te kunnen wisselen. De FOP patiënten krijgen binnenkort bericht voor een oproep van Dr. Marelise Eekhoff, internist-endocrinoloog, VUmc. Zij is met de coördinatie bezig en zorgt dat de disciplines op deze dag weer goed op elkaar zijn afgestemd.

Sponsorloop Dam tot Damloop

Op zondag 23 september 2012 lopen Marjolein Overmars, Janneke Verkerk en Thirza Ras de Dam tot Damloop 2012 voor FOP. Zij zijn op het moment zeer hard aan het trainen en wij vinden het geweldig dat deze drie dames zich in willen zetten voor onderzoeksgeld voor FOP. Wij vragen u het bericht dat op de website wordt geplaatst zoveel mogelijk te verspreiden via bijvoorbeeld facebook, twitter en hyves zodat nog meer mensen hen kunnen aanmoedigen en wellicht zelfs kunnen sponsoren.



Project subsidie

De FOP Stichting Nederland is betrokken bij het project “betrokkenheid van patiënten bij onderzoek en therapie ontwikkeling” een samenwerkingsproject met de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties)

Aangezien wij uitsluitend op vrijwillige basis werken hebben wij het geld voor dit project overgeheveld naar de VSOP die zich inzet voor zeldzame en genetische aandoeningen. Beleidsmedewerker Tessa van der Valk van de VSOP helpt ons zoals is afgesproken het doel te bereiken om een bio/databank voor FOP te realiseren zodat patiënten betrokken kunnen worden bij onderzoek en therapie ontwikkeling .

De FOP Stichting Nederland werkt naar een internationaal niveau toe gezien het geringe aantal van negen patiënten in Nederland en daarnaast het geringe aantal van 365 patiënten wereldwijd. Met name het opzetten van een internationale biobank en databank is gezien het geringe aantal patiënten op nationaal niveau van groot belang zodat de persoonlijke ontwikkelingen van de patiënten, bijvoorbeeld resultaten en bijwerkingen van medicijngebruik, nauwkeurig geregistreerd kunnen worden. Naast deze informatie kan het opgeslagen weefsel internationaal uitgewisseld worden. Alle wetenschappers hebben namelijk een gemeenschappelijk doel; het vinden van een genezing voor FOP en het verbeteren van de behandeling, internationale samenwerking is daarom onmisbaar om dit doel te kunnen bereiken. Het doel van een biobank is het faciliteren van onderzoek en het bevorderen van onderlinge samenwerking tussen onderzoekers op nationaal en internationaal niveau. Juist voor onderzoek naar een zeer zeldzame aandoening als FOP is het essentieel dat lichaamsmateriaal internationaal wordt gedeeld.

Italiaanse zusterorganisatie F.O.P. Italia

Afgelopen maart zijn wij afgereisd naar Milaan waar het Italiaanse FOP symposium plaatsvond. De FOP patiënten organisatie F.O.P. ITALIA, www.fopitalia.it wordt geleid door Enrico Cristoforetti en was uitstekend georganiseerd. Er werden veel lezingen gehouden door wetenschappers uit verschillende landen en de Italiaanse wetenschappers hadden het ook voornamelijk over internationale samenwerking d.m.v. patiëntregistratie en hebben al FOP samples internationaal beschikbaar gesteld voor onderzoek. Ook de lezing op het gebied van mondzorg door Donato De Angelis en Umberto Tacchino van de universiteit van Genova was interessant omdat zij hulpmiddelen lieten zien in de hoop dat mensen met FOP eventueel een mondopening kunnen behouden. Zelf hebben wij nog op internet gezocht en kwamen alleen een beugel tegen voor mensen met obesitas om een beperking van de mondopening te creëren maar helaas kwamen wij een beugel voor het omgekeerde niet tegen en zou het fijn zijn als hierover nagedacht wordt.



Voorzitter Enrico Cristoforetti

Dr. Gerard Pals. VUmc

Europees Netwerk

Dr. Marelise Eekhoff heeft een aanvraag ingediend om een Europees netwerk op te bouwen voor wetenschappelijk onderzoek. Deze is voor 50% gehonoreerd. Het consortium voor wetenschappers gaat als het goed is in oktober plaatsvinden.

Nationaal plan Zeldzame Ziekten

In Nederland verandert er veel op het gebied van zeldzame ziekten en alle landen binnen Europa moeten eind 2013 in bezit zijn van een Nationaal plan voor zeldzame ziekten.

Dit plan dient als leidraad voor alle relevante maatregelen op het gebied van zeldzame ziekten in het kader van de gezondheids- en sociale stelsels van de lidstaten. U kunt over het Nederlandse Nationaal plan Zeldzame Ziekten meer lezen op de website: <http://www.npzz.nl/>

Maatschappelijke participatie en FOP

Op het sociale vlak valt er nog veel te gebeuren, één van de patiënten werd financieel verantwoordelijk gesteld voor de schade aan zijn matras toen hij vanwege een calamiteit naar het ziekenhuis vervoerd moest worden. Tevens wacht hij al meer dan anderhalf jaar op zijn rolstoel. Gelukkig is hij nu bijna in het bezit van zijn nieuwe rolstoel maar er moeten nog wel enige aanpassingen aan gebeuren voordat hij weer maatschappelijk kan participeren. Hierbij heeft hij wel de nodige ondersteuning gekregen van Stichting De Ombudsman.

Een andere patiënt die zich voor een studie bij de universiteit wilde inschrijven kwam erachter dat er in één van de beleidsregels, gedateerd op juni 2005, van “Studeren met een functiebeperking aan de Vrije Universiteit” stond dat het in de regel op faculteiten nog niet mogelijk is alternatieve voorzieningen te bieden voor aanwezigheidsverplichting, practica, werkgroepen of colleges. Het is teleurstellend dat de VU hiervoor geen alternatieve voorzieningen kan bieden omdat zwellingen chronisch kunnen opspelen bij FOP en dan is een aanwezigheidsverplichting van 90% moeilijk realiseerbaar. Buiten deze inschrijving om volgt zij de studie rechten aan de Open Universiteit, waar deze beleidsregels van 90% aanwezigheidsverplichting niet gelden.

Fonds PGO

Fonds PGO verstrekt namens het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport subsidies aan landelijk werkzame patiëntenorganisaties, gehandicaptenorganisaties en ouderenbonden in Nederland. Sinds 2009 krijgt de FOP Stichting Nederland instellingssubsidie. De criteria om voor de subsidie van het PGO fonds in aanmerking te komen zijn inmiddels veranderd. Tot 2014 kan een organisatie deze subsidie nog besteden aan: belangenbehartiging, professionalisering, kwaliteitstoetsing en dienstverleningen. Daarna wordt deze subsidie alleen nog maar verstrekt voor het delen van ervaringskennis via informatievoorziening en lotgenotencontact.

Een professionele boekhouder voor FOP.

Tot vorig jaar heeft de FOP Stichting zelf haar financiële jaarcijfers geproduceerd ten behoeve van de jaarlijkse subsidieaanvraag. Op voorwaarde van het CIBG (een uitvoeringsorganisatie van het ministerie van VWS) is dit jaar de financiële administratie overgenomen door de Stichting APN (Stichting Administratiekantoor voor Patiënten verenigingen in Nederland), omdat alles ingevuld moet worden conform een bepaalde format (stramien) en reglementatie voor patiënten organisaties ter invulling van de financiële jaarcijfers. De kennis die hierbij komt kijken heeft de FOP Stichting niet in huis. Ook dient het bestuur van de FOP Stichting een aansprakelijkheidsverzekering af te sluiten. De aanvraag is inmiddels bij de verzekering ingediend en wij gaan ervan uit dat dit in orde komt zodat wij voor subsidie in aanmerking kunnen blijven komen.