Familiebijeenkomst Duitsland 27 tot 29 juli

Dit jaar bezochten Will, Janine en Luc Schroots op uitnodiging van de Duitse FOP Verein de familiebijeenkomst in Valbert. Wij werden bij aankomst hartelijk begroet door Ralf en Regine Fischer. De temperatuur was inmiddels al opgelopen tot 34 graden. Het beloofde een warm weekend te worden. De Duitse FOP Verein bestaat dit jaar 20 jaar. Na de kennismaking en maaltijd was er in de avond in de kapel een korte herdenkingsdienst ter nagedachtenis van Roger zum Felde en andere FOP patiënten die ons ontvallen zijn. Later op de avond wordt er in vogelvlucht een fotopresentatie gegeven van 20 jaar gezamenlijke tijdreis van stille beschouwende herinneringen naar vreugdevolle, dankbare ervaringen” en is er tijd om elkaar informeel te ontmoeten.

Zaterdag 28 juli wordt de dag geopend door Ralf Fischer (Voorzitter) en Nadine Grossman (toekomstige vice-voorzitter). Nadine doet de Engelse vertaling. Er volgt een hartelijk welkom voor alle sprekers en gasten. In de bijeenkomstruimte hangen de groepsfoto’s van de afgelopen 20 jaar. Het is vandaag gelukkig niet zo warm als gisteren en eindelijk valt om half 10 de langverwachte regen wat voor een beetje verkoeling zorgt.

Eileen Shore presenteerde onderzoeksresultaten van het huidige FOP onderzoek aan de Universiteit van Pennsylvania, waarbij onder meer het effect van verschillende condities op de botvorming bij zogenaamde FOP muizen is onderzocht.

Stephanie Hoffman en Dr. Med. Steffen Wahler van Clementia gaven een ruime presentatie over de stand van zaken in het onderzoek van Palovarotene, Phase 3 move trial. Er kunnen geen patiënten meer deelnemen aan deze trial. Het maximum van 80 personen is bereikt

Na de lunch is het eerst tijd voor de groepsfoto. Het is benauwd maar gelukkig droog. Onder begeleiding van en na goedkeuring van de gemaakte foto’s door Gilles Keller gaan we weer verder met het programma.

Hierna volgt de presentatie van PD Dr. Oliver Semler over Arzneimittel Härtefallprogramm (compassionate use) dit is een programma dat patiënten met een onvervulde medische noodzaak in staat stelt, om toegang te krijgen tot een geneesmiddel voordat het beschikbaar wordt gemaakt in Duitsland. Om hier aan deel te kunnen nemen, dien je aan een aantal voorwaarden te voldoen en aanmelden bij een centrum dat aan dit programma deelneemt.

Hierna was het de beurt aan Dr. Marelise Eekhoff. Onze aller bekende Rolf Morhart zorgt voor de Duitse vertaling. Marelise opende haar presentatie met een foto van de Hanze bike route die een aantal steden in Nederland en Duitsland met elkaar verbindt. Vervolgens vertelde Marelise over de FOP activiteiten in de Vumc waaronder de jaarlijkse patiënten dag en de klinische studies. Zij benadrukte het belang van nationale en internationale samenwerking. Het Vumc wil graag dat Nederlandse patiënten met FOP de mogelijkheid krijgen om aan elke lopende studie mee te kunnen doen.

Vervolgens vertelt Esmée Botman, arts-onderzoeker, over de Lumina-1 Trial die sinds 16 april is gestart in de Vumc. Hiervoor komen ook patiënten uit het buitenland voor diagnostiek naar de Vumc en om deel te nemen aan deze studie.

Zij stelt een aantal vragen aan Luc Schroots FOP patiënt, die in april met deze studie is gestart. Waaronder, waarom hij deel neemt aan deze studie, hoe hij het ervaart en wat het belang ervan is. Dit maakte veel indruk op de aanwezigen in de zaal.

Na de koffie break met heerlijke koeken en Berliner bollen was het woord aan:

Dr. med. Dirk Heinicke over de huidige aspecten van pijntherapie. Het presenteren van algemeen aanvaarde alternatieve medische therapieën zoals het gebruik van cannabis naast de reguliere pijnbestrijdingsmiddelen.

Prof. Petra Knaus en Susanne Hildebrandt - Nieuws van de Freie Universität Berlijn. De rol van de celreceptor ACVR1 in de binnenwand van het bloedvat - mogelijke gevolgen in FOP.

Nadine Großmann hield een voordracht over haar onderzoek aan de Charité Universiteit Berlijn over een mogelijke biomarker voor FOP.

Als laatste meldden Dr. rer. nat. Petra Seemann en Prof. Dr. rer. nat. Lutz Schomburg de laatste ontwikkelingen in Duitse FOP Onderzoeksgroep in de Charité Universiteit te Berlijn.

Ralf Fischer sloot deze lange warme dag af en was het tijd voor het avondeten.

Na de maaltijd komt iedereen weer terug naar de ontmoetingsruimte en onder het genot van een drankje zingen we gezellig een aantal liedjes. Ralf had graag de twee dames van Muziek aan bed uit Nederland met hun cello’s over willen laten komen. De fotopresentatie van 20 jaar Duitse Fop Verein wordt nog een keer afgespeeld. Vele mooie foto’s zijn gemaakt door Gilles Keller ook FOP patiënt. ’s Avonds koelt het flink af. Tot in de late uurtjes wordt er nog gezellig nagepraat. Esmée Botman legt nog de laatste hand aan het schilderij van Roger zum Felde, waaraan iedereen een stukje heeft geschilderd. Het is een mooi schilderij geworden.

Zondagochtend na het ontbijt nemen wij afscheid van al onze Duitse FOP vrienden. Wij vonden het geweldig om deze warme familie te leren kennen.

Janine Schroots-Niepce

 