

Nieuwsbrief zomer 2020

Nu de coronamaatregelen versoepeld zijn kunnen we ons wat meer vrijheden permitteren.

Maar geldt dat wel voor onze mensen met FOP? Luc en Jet vertellen in deze nieuwsbrief hun verhaal hoe zij deze periode ervaren. Zij blijven op hun hoede maar proberen ook het beste van deze verwarrende tijd te maken.

Gelukkig komt er weer wat vrijheid om onderzoek op te pakken: Bernard Smilde vertelt het laatste nieuws over het STOP FOP-onderzoek en Ruben de Ruiter stelt zich voor als de opvolger van Esmée Botman in het LUMINA-1 onderzoek.

Veel van u zullen het hebben ervaren: De agenda's gevuld met afspraken voor bijeenkomsten in

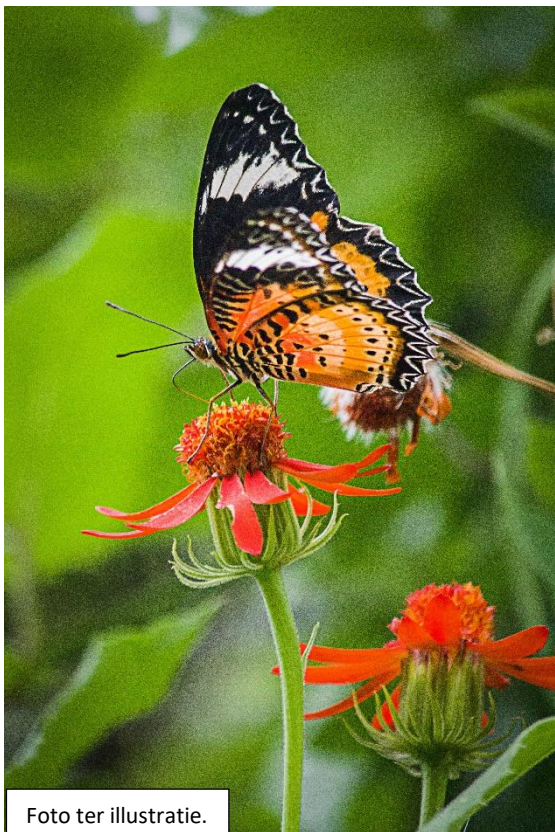


Foto ter illustratie.

binnen- en buitenland, vlogen leeg. We leerden allemaal met vallen en opstaan om met elkaar in contact te blijven met video-conferenties, of het nu met ZOOM of Teams was.

Ook het heidag-project is in de afgelopen maanden online en per telefoon voortgezet. De interviews die Kees Kleingeld nu noodgedwongen telefonisch moest afnemen zijn vastgelegd in een belangwekkend verslag en vormen het 'bouw materiaal' voor de discussie over het beleid van de FOP Stichting in de komende jaren. Wij duimen nu maar dat de fysieke bijeenkomst, gepland op zaterdag 5 september doorgang kan vinden in het Van der Valk hotel in Haarlem. U krijgt daarover nog nader bericht.

In de vorige nieuwsbrief konden wij u vertellen over een genereuze gift aan de Stichting Vrienden van FOP (stichting VvF) . Mede op basis van deze gift is het nu voor het eerst mogelijk om een aanvraag voor een (bescheiden) bijdrage voor FOP onderzoek in Nederland te honoreren. Alle beetjes helpen, ook

een bescheiden bedrag kan een belangrijke steun zijn in FOP onderzoek!

ACTIE VRIJWILLIGE BIJDRAGE FOP ONDERZOEK

Heeft u de afgelopen maanden minder buiten de deur gegeten, minder biertjes gedronken op een terras en bent nu minder naar de bioscoop geweest, doneer dan uw vrijwillige extra bijdrage voor FOP onderzoek. Dat kan via de donatieknop op de website van Stichting Vrienden van FOP.

Onder vermelding van: '**Alle beetjes helpen FOP onderzoek!**'. Als kleine tegenprestatie belonen wij elke donatie met een link naar het jubileumboek vol persoonlijke interviews dat wij vorig jaar uitbrachten.

Geniet van de zomer en zorg goed voor elkaar,

Namens het bestuur,
Elinor Bouvy-Berends, voorzitter

Belangrijke stappen verwezenlijken dankzij kleinschalig onderzoek: Stichting Vrienden van FOP zoekt donateurs



De Vrienden van FOP Stichting zet zich in voor het inzamelen van geld voor onderzoek naar FOP. Sinds kort heeft de stichting een ANBI-status waardoor het niet alleen voordeliger is om te doneren maar er ook onderzoeksgrants kunnen worden uitgelooft.

„Het is in Nederland geen grote traditie geld in te zamelen”, steekt bestuurslid Coen Netelenbos van wal, „En als we dat wel doen dan heerst vaak het idee dat het direct om heel grote bedragen zou moeten gaan.” Maar volgens Netelenbos zijn ook kleinere bedragen van groot belang voor de Vrienden van FOP Stichting. „Het geld dat omgaat in de FOP Stichting Nederland is niet bedoeld voor onderzoek. Om kleinere onderzoeken te kunnen bekostigen hebben we deze stichting opgericht.”

Botvormende cellen

Zo doen er momenteel drie PhD's onderzoek voor het FOP Expertise centrum. „Voor grote trials kunnen we subsidie aanvragen. Maar daarnaast lopen er op dit moment zo'n tien kleine onderzoeken. In het lab kweken we bijvoorbeeld fibroblasten afkomstig uit een huidbiopt van mensen met FOP op. We bewerken de cellen waardoor ze zich ontwikkelen tot botvormende cellen. Die kunnen we dan weer vergelijken met de botvormende cellen van mensen die geen FOP hebben”, noemt Netelenbos, „Daarnaast doen we bloedonderzoek. We zijn op zoek naar merkers waarmee we het verloop van FOP kunnen volgen. PET- en CT-scans zijn heel kostbaar. Het zou geweldig als we ook via bloed of urine een beeld kunnen krijgen”, stelt hij.

Onderzoeksgrants

Bovendien heeft de stichting recent haar ANBI-status verkregen. „Dit maakt het mogelijk om onderzoekers op het gebied van FOP aardig te kunnen steunen. Twee maal per jaar kan er een onderzoeksgrant worden aangevraagd”, vertelt Netelenbos. Deze aanvragen worden beoordeeld door de wetenschappelijke adviesraad. De eerste aanvraag is al gedaan. „Om deze onderzoeken blijvend mogelijk te maken is de stichting natuurlijk hard op zoek naar donateurs. Dit is nog best een grote klus. We vragen u daarom voor werving eens creatief rond te kijken in uw kennissenkring en daarbuiten”, benadrukt Netelenbos tot slot.

Een nieuw gezicht bij de LUMINA-1 trial: Maak kennis met Ruben de Ruiter

Met het afscheidinterview met Esmée Botman in onze vorige Nieuwsbrief nog vers in het geheugen, maken we in deze editie graag kennis met haar opvolger: Dr. Ruben de Ruiter (29). Hij is het nieuwe aanspreekpunt voor de LUMINA-1 trial in VUmc.

Hoe raakte je bij het onderzoek naar FOP betrokken?

Ik heb in het verleden aan de VU Amsterdam gestudeerd en in die tijd een college van dr. Eekhoff over FOP bijgewoond. Dat vond ik toen al interessant. De afgelopen jaren heb ik in het buitenland als ANIOS (arts niet in opleiding tot specialist) gewerkt. Omdat ik merkte dat ik het doen van onderzoek



dr. Ruben de Ruiter

miste, besloot ik terug te gaan naar Nederland. Toen kwam dit onderzoek naar FOP voorbij en dat sprak me direct aan.

Wat maakt het onderzoek zo interessant voor jou?

„Er is nog enorm veel om uit te zoeken. We weten allemaal dat in 2006 de mutatie is ontdekt die het ziektebeeld veroorzaakt. Maar het is nog niet duidelijk hoe de eiwitten zich precies in cellen gedragen. Lang niet alle artsen vinden celbiologie leuk, maar ik toevallig wel!”

Wat zijn je werkzaamheden in deze functie?

„Kort gezegd ben ik ‘de nieuwe Esmée. Ik doe dus niet alleen onderzoek naar de aandoening FOP, maar zorg ook dat het traject zo comfortabel mogelijk verloopt voor de deelnemers.”

Hoe heb je je eerste maand ervaren?

„Ik vond het heel leuk om iedereen te ontmoeten. Patiënten komen overal vandaan, vaak ook vanuit het buitenland. Het is fascinerend om te zien hoe iedereen op zijn of haar eigen manier met FOP omgaat. Waar je op de meeste poliklinieken een patiënt hooguit 15 minuten ziet, ben je bij deze trial steeds een uur bij de patiënt terwijl het infuus inloopt. Zo praat je over van alles en nog wat en leer je de patiënten steeds beter kennen.”

Samen bouwen aan de toekomst: Kees Kleingeld doet onderzoek naar nieuw beleidsplan FOP Stichting Nederland

Wat begon als een traject rondom de vanwege corona geschrapte Heidag, is uitgegroeid tot een diepgaand onderzoek naar de pijlers en visie van onze stichting. Voor dit onderzoek interviewde gespreksleider Kees Kleingeld, bekend van de eerdere workshops tijdens het jaarlijkse symposium, leden, artsen en betrokken over verschillende thema's.

Kleingeld sprak alle zes geïnterviewden op afstand. „De interviews waren telefonisch maar vaak wel met beeld erbij. Het is in zulke persoonlijke gesprekken fijn om ook iemands mimiek erbij te kunnen zien”, vindt Kleingeld. In het kader van zijn onderzoek stak hij de interviews semigestructureerd in. Dat betekent dat iedereen dezelfde vragen kreeg. Deze vragen gingen over de thema's: wetenschappelijke ontwikkeling, de organisatie van de stichting, de betrokkenheid van de ervaringsdeskundigen en hun familie, samenwerking met het buitenland en de struikelpunten in de dagelijkse praktijk.

Goede afspiegeling

„Er is ontzettend veel uit die gesprekken naar voren gekomen. Ik had verwacht dat de interviews ongeveer een uur zouden duren, maar vaak werd dat anderhalf uur”, aldus Kleingeld. Volgens de gespreksleider was de groep een goede afspiegeling van de betrokken partijen. Hij sprak professionals, ervaringsdeskundigen en familieleden. „De antwoorden waren heel verschillend maar op sommige vlakken waren er ook grote overeenkomst. Zo vindt eigenlijk iedereen dat er te weinig

aandacht wordt besteed aan de dingen waar men tegenaan loopt in de dagelijkse beslommeringen. Terwijl FOP juist daarop het meeste impact heeft”, meent Kleingeld.

Identiteit

Daarnaast werd het idee om samen te gaan met andere kleine stichtingen ten behoeve van zeldzame ziekten door de meesten afgewezen. „Er wordt veel waarde gehecht aan de identiteit van de vereniging. ‘Klein maar fijn’ wordt er gezegd. Dat is mooi maar heeft ook een kwetsbare kant”, benadrukt Kleingeld. Op de mogelijkheid meer met IFOPA samen te werken, werd volgens Kleingeld wel positief gereageerd.

Rijke opbrengst

Het was eerder de bedoeling om aan de hand van de gesprekken een enquête op te zetten en deze onder een grotere groep af te nemen. „Maar omdat de opbrengst van de interviews zo rijk was, is er besloten dat niet meer te doen. Het bestuur heeft mijn onderzoeksverslag gelezen en samen kwamen we tot de conclusie dat een enquête niets meer toe zou voegen”, vertelt hij.



Foto ter illustratie.

Bouwen

De alternatieve heidag staat gepland op 5 september in het Van der Valk Hotel in Haarlem. Het is nog onduidelijk of deze in digitale of fysieke vorm zal plaatsvinden. Tijdens deze sessie worden de onderzoeksresultaten besproken. Hierbij zijn zowel de professionals, ervaringsdeskundigen, familieleden als andere geïnteresseerden van harte welkom. „Mensen denken bij het woord ‘heidag’ vaak aan de plantjes op de hei. Volgens mij gaat het juist over heien; palen in de grond slaan om zo verder te kunnen bouwen.”

Plan voor de toekomst

Tijdens deze heidag wil Kleingeld tot een beleidsplan voor de FOP Stichting komen waarin de visie en pijlers voor de komende vier à vijf jaar tot uiting komen. Dit beleidsplan wordt naar verwachting 30 oktober gepresenteerd tijdens het jaarlijkse symposium dat eveneens in het Van der Valk Hotel in Haarlem wordt gehouden.



Graag willen wij u erop attenderen dat u van harte welkom bent op zowel de alternatieve heidag op 5 september als ons jaarlijkse symposium op 30 en 31 oktober. Beide evenementen vinden plaats in

het Van der Valk Hotel in Haarlem. Als lid van de stichting wordt u hier automatisch nog verder over bericht. Bent u geen lid maar heeft u toch interesse een van deze samenkomsten bij te wonen? Neem dan contact op via: info@fopstichting.nl

Dagelijks leven in coronatijd: Luc en Jet vertellen over hun ervaringen

De coronacrisis heeft een grote weerslag op het dagelijks leven van de meeste mensen. Maar onze leden met FOP moeten in sommige situaties extra voorzichtig zijn. Luc Schroots en Jet Hummelink vertellen over hun weken in quarantaine maar ook hoe zij toch het beste van deze bijzondere tijd wisten te maken.

Luc Schroots: „De eerste twee maanden van de coronacrisis ben ik bijna niet uit mijn kamer gekomen. Er was nog maar weinig over het virus bekend en als je het krijgt als je FOP hebt, brengt dat extra problemen met zich mee. Dat risico wilde ik niet lopen. Mijn gezinsleden moesten allemaal buiten de deur werken, daarom besloot ik in zelf-quarantaine te gaan. Eten en drinken werd voor mijn slaapkamerdeur gezet en ik vulde mijn dagen met gamen en series om de tijd te doden”, vertelt Luc.

„Sinds een maand durf ik, vanwege de versoepelingen, weer naar buiten te gaan. Ik ben nu net thuis na drie weken vakantie! Het was heel fijn om samen met mijn familie vakantie te vieren in Burgh-Haamstede. We zouden eigenlijk naar Bretagne gaan maar vanwege

de corona ging dat niet door. Toen ik klein was brachten we onze vakanties ook door in Burgh-Haamstede dus het was een leuk alternatief daar weer naar terug te gaan. En daarnaast zaten de broer en zus van mijn moeder ook op de camping, waar we vaak hebben gezeten voor een drankje. We hebben veel leuke dingen gedaan met z'n allen maar het blijft gek om steeds afstand te moeten houden. Eigenlijk zijn wij echt een knuffelfamilie.”



Vakantiefoto Luc.



Moos.

Jet Hummelink: „Rond de tijd dat de coronacrisis uitbrak, overleed mijn hamster. Ik vond het zo ongezellig om geen gezelschap meer in huis te hebben, dat ik besloot voor een kat te gaan. Dat stond eigenlijk al jaen op mijn lijstje Bij mijn ouders thuis hadden we ook een kat en dat vond ik altijd heel fijn. Dus toen er een nestje in de buurt kwam, ging ik kijken. Vooraf nam ik me voor dat ik de kitten zou kiezen die uit zichzelf bij me op schoot zou komen zitten. Dat was Moos, een mooi zwart katje met witte pootjes. Een beetje zoals Felix uit de cartoons”, beschrijft Jet opgetogen. „Het is heel leuk zo’n kitten in huis. Ik moet hem natuurlijk nog wel een beetje opvoeden, maar hij weet al best waar zijn eten, drinken en de kattenbak staan. Soms is ‘ie heel druk: Dan heeft hij zijn speelkwartiertje.

Moos woont sinds eind mei bij Jet. Achteraf bleek dat een goede timing want vlak daarna moest Jet in quarantaine: „Er waren een aantal coronagevallen onder de verzorgenden. Daarom moesten alle cliënten in quarantaine. Dat was best moeilijk. Mijn ouders mochten natuurlijk niet meer op bezoek komen en alleen maar een luchtje kunnen scheppen op het balkon is ook niet alles. Ik ben blij dat het er weer op zit!” Toch is het leven nog niet als vanouds: „In maart kon ik van de een op de andere dag niet meer naar mijn werk. Gelukkig kan ik vanuit huis werken maar videobellen is toch heel anders dan elkaar zien. Ook voor mijn vrijwilligerswerk doe ik nu alles digitaal. Ik mis het sociale contact. Met mijn vriendinnen zijn er ook afspraken gecancelled vanwege de coronamaatregelen. Maar dat halen we zeker nog in”, stelt Jet tot slot.

STOP FOP-trial mag na coronatijd eindelijk van start

De STOP FOP-trial stond startklaar toen de coronacrisis uitbrak. Nu er steeds meer ruimte voor versoepelingen is, mag de trial alsnog starten in het VUmc Amsterdam, „We hopen deze maand nog te beginnen”, aldus coördinerend onderzoeker Bernard Smilde.



„Er heeft enorm veel stilgelegen in het ziekenhuis vanwege de COVID19-uitbraak. Alles wat niet essentieel was, werd geschorst. Zo ook de STOP FOP-trial”, vertelt Smilde. De trial stond op het punt van start te gaan toen het last-minute toch werd afgeblazen. „Andere studies die al liepen zijn na enige vertraging in aangepaste vorm doorgegaan. Daardoor hebben we een goed beeld hoe we dit met alle coronamaatregelen goed kunnen aanpakken.”

Extra voorzichtig

Zo verplaatsen de deelnemers zich zo min mogelijk door het ziekenhuis en wordt er zoveel mogelijk anderhalve meter afstand gehouden. Wanneer het tijdens behandeling toch nodig is om dichterbij te komen, wordt er gebruik gemaakt van een mondkapje. „We zijn extra voorzichtig. We weten dat deze patiëntengroep

gevoeliger is voor luchtweginfecties. We willen echt voorkomen dat zij met het virus besmet raken.”

Groen licht

Voor de trial kan starten, worden de laatste voorbereidingen getroffen: „Alle neuzen moeten weer dezelfde kant op. Er zijn enorm veel mensen bij betrokken die allemaal opnieuw groen licht moeten geven. Bovendien moeten de medicatie en de scans ook beschikbaar zijn”, verklaart Smilde. Inmiddels hebben al flink wat mensen met FOP zich aangemeld voor de studie. „Maar we zitten nog niet vol. De groep is heel divers, patiënten komen zowel uit het binnen- als buitenland.” Ondanks de vertraging heeft het VUmc nog steeds de primeur: Wij zijn de eerste locatie waar de trial gaat draaien. Later volgen Duitsland en het Verenigd Koninkrijk”, stelt Smilde trots. Naar verwachting start de trial in juli alsnog.