

# Activiteitenverslag 2017



## FOP Stichting Nederland

Fibrodysplasia Ossificans Progressiva Stichting Nederland

## Lotgenotencontact

### Het bestuur is per 1 januari 2017 als volgt samengesteld:

Mw drs ECM Bouvy-Berends, voorzitter  
Mw J. Schroots-Niepce, 1<sup>e</sup> secretaris  
Dhr P.T.N. Philips, penningmeester  
Mw. M. Goudzwaard- Niepce, vice-voorzitter  
Mw S.M.D. Otten-Otsen , 2<sup>e</sup> secretaris  
Prof. dr. J.C. Netelenbos, bestuurslid

Het bestuur heeft in het jaar 2017 zesmaal vergaderd: notulen zijn vastgesteld en ondertekend.

Het jaar 2017 heeft in het teken gestaan van het uitbreiden van de contacten met zusterorganisaties in Europa en in de Verenigde Staten.

### Lotgenotencontact

#### ***Familiebijeenkomst***

In 2017 is de traditie hersteld van een jaarlijkse familiebijeenkomst. Op zaterdag 29 april kwamen vrijwel alle families van de FOP gemeenschap bijeen in Diergaarde Blijdorp in Rotterdam. De Haaienzaal bood een indrukwekkende décor voor ontvangst en lunch. Om vervolgens na een interessante inleiding van gidsen van Blijdorp te genieten van een mooie rondleiding in de Vlindertuin.

#### ***FOP symposium en lotgenotencontactdag, 25 en 26 november 2017, Van der Valk Conferentie-centrum en Hotel te Haarlem.***

In 2017 vond het jaarlijkse FOP symposium en lotgenotencontactdag wederom plaats in Haarlem. Ruim 70 deelnemers zijn bijgepraat over de laatste ontwikkelingen in het FOP onderzoek in binnen- en buitenland. Men is geïnformeerd over lopend en komend klinisch geneesmiddelenonderzoek. Als gebaar naar de buitenlandse gasten zijn alle wetenschappelijke voordrachten in het Engels gehouden. Een Nederlandse vertaling van de presentaties was beschikbaar voor het gehoor. In het middagprogramma hebben de families en direct betrokkenen met elkaar gesproken over het thema : Opleiding en Werk. Er mogen dan wel afspraken zijn gemaakt in het kabinet Rutte II over arbeidsparticipatie voor mensen met een beperking, in de praktijk blijken er veel blokkades en beperkingen! Vervolgens is op onnavolgbare wijze door de dames van Muziek aan Bed de lancering van de (demo) versie van de nieuwe website luister bijgezet.

Ook dit jaar was het voor patiënten mogelijk na afloop van het symposium een team van gespecialiseerde FOP-artsen te consulteren.

Voor het programma en een verslag van dit symposium , kijk op [www.fopstichting.nl](http://www.fopstichting.nl).

## Voorlichting

### Website

Op [www.fopstichting.nl](http://www.fopstichting.nl) wordt informatie verschaft en deze informatie wordt up-to-date gehouden. In de zomer van 2017 stapsgewijs een nieuwe huisstijl ingevoerd. Er is gekozen voor een broos lettertype met in de “scharnieren” stippen die de grafische weergave zijn van de botontwikkeling die bij mensen met FOP het lichaam als het ware op slot zetten. Als extra beeldtaal is gekozen voor de

libellen: broos maar ook sterk, een beeld dat past bij een aandoening als FOP.  
Samen met stichting MEO is in dit jaar het webdesign ontwikkeld voor een nieuwe website voor FOP Stichting Nederland.

### **19 augustus 2017 : Voorlichtingsbijeenkomst over de Regeneron studie**

In samenwerking met dr. Marelise Eekhoff ( VUmc FOP expertise centrum) organiseerde FOP stichting Nederland op zaterdag 19 augustus 2017 een voorlichtingsbijeenkomst over de Lumina-1 Studie van Pharmaceuticals Regeneron Inc. De Lumina-1 studie zal op korte termijn plaatsvinden in het VUmc Amsterdam en in een aantal universitaire onderzoekscentra in Europa. Deze studie markeert een belangrijke stap op zoek naar een effectief en veilig geneesmiddel voor FOP. De bijeenkomst vond plaats in Tulip Inn Amsterdam Riverside in Amsterdam Zuid-Oost en werd door vrijwel alle FOP families in Nederland bijgewoond.

### **Social Media**

De FOP Stichting Nederland maakt gebruik van Facebook, Geef.nl en twitter.

Facebook: <https://nl-nl.facebook.com/FopStichtingNederland>

Geef.nl: <http://www.geef.nl/doel/fopstichting>

Twitter: <https://twitter.com/FOPNL>

## **Congressen en informatiebijeenkomsten**

Fibrodysplasia Ossificans Progressiva behoort tot de groep zeer zeldzame aandoeningen: wereldwijd zijn ruim 900 mensen met FOP bekend. Internationale samenwerking is van wezenlijk belang. Evenals in voorgaande jaren onderhoudt het bestuur goede contacten met zusterorganisaties in Europa en met de IFOPA . Daarnaast zijn een aantal congressen en informatiebijeenkomsten in Nederland en in het buitenland bezocht.

### **Bezoek aan zusterorganisaties**

*Duitsland: FOP e.V.*

Voorzitter en dr.Eekhoff ( VUmc) bezochten de familiebijeenkomst van FOP e.V. in Valbert in NoordRijn- Westfalen, 28-30 juli 2017. Internationale onderzoekers en artsen presenteerden hier de laatste ontwikkelingen in laboratorium en klinisch onderzoek. Clementia en Regeneron informeerden de aanwezige families over lopend en komend geneesmiddelenonderzoek van deze twee farmaceutische bedrijven. Dr Eekhoff beschreef de uitkomsten van specifiek radiologisch onderzoek van botvorming bij FOP-patiënten.

### **Contacten met IFOPA ( International FOP Association)**

De IFOPA ( International FOP Association) faciliteert binnen haar organisatie de IPC , International President's Council . In deze council zijn 14 landen vertegenwoordigd waarin een FOP patiëntenorganisatie actief is. Eind 2017 heeft oud-voorzitter Irene Snijder haar deelname aan de IPC overgedragen aan de huidige voorzitter.

In mei 2017 heeft mw Snijder deelgenomen aan een webconferentie van de IPC en daarvan verslag gedaan ( [www.fopstichting.nl/](http://www.fopstichting.nl/) ??)

### **Congressen en informatiebijeenkomsten**

VSOP : Informatiebijeenkomst "samen beslissen in de zorg van zeldzaam", 19 januari 2017, Amersfoort.

Na deze bijeenkomst heeft FOP stichting Nederland samen met dr. EMW Eekhoff een aanvraag ingediend tot deelname aan dit project waarbij zorgnetwerken en zorgpaden worden ontwikkeld voor mensen met een zeldzame aandoening. In maart volgde de afwijzing met als argument het extreem zeldzame karakter van FOP.

Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen NCZA , Nieuwegein 28 februari 2017

Voorzitter en eerste secretaris bezochten deze conferentie, georganiseerd door de VSOP.

Thema dit jaar : Onderzoek op de agenda! Vanuit het perspectief van de patiënt, artsen/onderzoekers en de biofarmaceutische bedrijven is aangedrongen op overheidsbeleid voor ontwikkeling nieuwe geneesmiddelen, innovatieve therapieën en onderzoek dat bijdraagt aan kwaliteit van leven.

FOP Drug Development Forum , IFOPA , Sardinië , 12-14 oktober 2017

Samen met FOP Italia organiseerde IFOPA het 2017 Drug Development Forum DDF , 12-14 oktober in Sardinië. En grote Nederlandse delegatie van artsen/onderzoekers was aanwezig en presenteerde aldaar als VUmc - FOP Expertise centrum belangwekkend FOP onderzoek. De voorzitter nam deel aan de IPC meeting en zag een duidelijke professionaliseringsslag binnen IFOPA met de komst van onder meer directeur research Adam Sherman. De veranderde houding van IFOPA ten opzichte van farmaceutische bedrijven werd duidelijk in de presentatie van nieuwe IFOPA richtlijnen over de relatie tussen patiëntenorganisaties en de farmaceutische industrie. De groeiende aandacht wereldwijd voor FOP onderzoek en de grote stappen die worden gemaakt in de zoektocht naar een geneesmiddel , zijn verheugend. Wetenschappelijk onderzoek vindt met name plaats in de VS, UK, Japan, Italië , Frankrijk en Nederland.

Internationale FD/MAS patiëntendag van de patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie, 17 november 2017

Op 17 november 2017 was de voorzitter bij deze goed georganiseerde en druk bezochte patiëntenbijeenkomst, in het LUMC. Ook hier een keur van sprekers die het gehoor hebben geïnformeerd over de laatste ontwikkelingen en inzichten bij de behandeling van Fibreuze Dysplasie. Op deze patiëntendag zijn de contacten tussen de beide besturen verder verstevigd.

## Dienstverlening

### Vertalen

Waar nodig en relevant worden nieuwsbrieven van de International FOP Association en berichten van de twee belangrijkste farmaceutische bedrijven ( Clementia en Regeneron) over lopend en komend klinisch geneesmiddelenonderzoek in het Nederlands vertaald en op de website geplaatst.

### Begeleiding Patiënten

De FOP Stichting Nederland is ten alle tijden telefonisch/per email voor de patiënten beschikbaar om hen te begeleiden bij een verscheidenheid aan zaken waar zij in het dagelijks leven mee te maken krijgen.

## Donaties en fondsenwerving

### Donateurs

Digitaal aanmelden is sinds november 2016 mogelijk ; FOP Stichting Nederland telt ultimo 2017 ... donateurs. ( nog vragen aan Karin )

### Dam tot Damloop 2017

Ondanks inspanningen van het bestuur lukte het dit jaar niet om een team van lopers op de been te krijgen. Een aantal leden van het bestuur stonden vervolgens toch , met kaplaarzen in het natte gras in een marktkraam in de Charity zone van waaruit contacten werden gelegd met andere organisaties en lopers en publiek zich konden informeren over FOP.

## Lidmaatschappen

In 2017 is FOP stichting Nederland lid van de volgende organisaties:

Ieder(in)  
VSOP  
Eurordis  
IFOPA

## Overige activiteiten

### Voucherproject "Versterken stem van de patiënt", februari 2017

Vanuit de FOP stichting Nederland neemt een van de betrokkenen deel aan de ( doorstart) van dit voucherproject. Een projectplan is nu ingediend waarmee men tot afronding van dit voucherproject wil komen.

### Het Europees FOP Consortium

In 2012 opgericht op initiatief van het VUmc FOP team. Met als doel het stimuleren van samenwerking op Europees niveau van klinische zorg en wetenschappelijk onderzoek. Namens FOP stichting Nederland bezocht de voorzitter in het jaar 2017 steeds het tweemaandelijks overleg van het werkbestuur van het FOP Europees consortium in het VUmc.

### Werkgroep Oral Health for FOP

Op initiatief van de voorzitter (oud-tandarts gehandicaptenzorg) is een werkgroep opgericht met als doel een zorgstandaard op te stellen voor mondzorg bij een zeer beperkte mondopening, in het bijzonder voor mensen met Fibrodysplasia Ossificans Progressiva. In 2017 bestaat de werkgroep uit 2 tandarts-docenten van ACTA, 1 mondhygiënist werkzaam in de bijzondere tandheelkunde, 1 student tandheelkunde. De werkgroep wordt geadviseerd door een hoogleraar preventieve tandheelkunde van ACTA. In 2017 zijn een aantal projecten voorbereid, waaronder het vervaardigen van een educatief film item over mondverzorging bij FOP.

### Publikatie interview in ICDigest :

Onder de pakkende titel "*Stop FOP. Unbearable Bone: the unique story of Fibrodysplasia Ossificans Progressiva and its dental implications*" verscheen in juni 2017 in het **ICDigest** (journal van de Europese sectie van de ICD International College of Dentists) een interview met prof.dr. J.C. Netelenbos, dr. Teun de Vries en Elinor Bouvy-Berends, oud-tandarts gehandicaptenzorg, fellow ICD en voorzitter FOP stichting Nederland. Uit reacties van Europese ICD leden is gebleken dat men zich meer bewust is van de aandoening FOP en de gevolgen voor mondgezondheid bij FOP.