Activiteitenverslag

2018

FOP Stichting Nederland

Fibrodysplasia Ossificans Progressiva Stichting Nederland

Lotgenotencontact

Het bestuur is per 1 januari 2018 als volgt samengesteld:

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

In goed overleg is besloten om Janine Schroots-Niepce per 1 januari 2018 te benoemen tot eerste secretaris, en Sandra Otten-Otsen tot tweede secretaris. Daarmee wordt meer recht gedaan aan de praktijk van het bestuurswerk. Nieuw in bestuur in 2018: Luc Pascal Schroots met als aandachtsgebied ICT en Social Media.

Het bestuur heeft in het jaar 2018 vijfmaal vergaderd: notulen zijn vastgesteld en ondertekend.

In 2018 is hard gewerkt aan het privacy beleid van de stichting op basis van de Algemene verordening Gegevensbescherming (AVG).

Lotgenotencontact

Familiebijeenkomst

In 2018 is heeft weer een jaarlijkse familiebijeenkomst plaats gevonden. Ditmaal in de Beekse Bergen, bij Hilvarenbeek in het mooie Brabantse land.

Op zaterdag 9 juni kwamen 26 mensen van de FOP gemeenschap bijeen op deze zonovergoten dag in dit prachtige dierenpark. Een aantal families kozen voor de boottocht. Na een lange , voor sommige een enerverende lange wandeling met wat omzwervingen, was een fris biertje/drankje met borrelhapjes de afsluiting van weer een gezellige familiedag.

FOP symposium en lotgenotencontactdag, 24 en 25 november 2018 in het Van der Valk Conferentie-centrum en Hotel te Haarlem.

In 2018 vond het jaarlijkse FOP symposium en lotgenotencontactdag wederom plaats in Haarlem.

Dit jaar werd voor het eerst gekozen om de voordrachten simultaan te laten vertalen door twee tolk-vertalers met ruime ervaring in het medische jargon. FOP onderzoek is complex , de gebruikte termen zijn lastig te volgen in de voordrachten van de buitenlandse sprekers/onderzoekers.

Met ruim 60 deelnemers, waaronder enige FOP families uit Duitsland en België , en een zeer informatief congresprogramma kijkt het bestuur met voldoening terug op het 2018 FOP symposium en familiebijeenkomst. In het ochtendprogramma presenteerden artsen/onderzoekers van het VUmc FOP expertise centrum de laatste ontwikkelingen in preklinisch en klinisch FOP onderzoek. Daarnaast werd een update van FOP medicijnonderzoek in Oxford UK gegeven en de laatste inzichten in progressie van FOP in het muismodel vanuit Harvard USA. De simultaan vertaling Engels ↔ Nederlands is door de deelnemers erg gewaardeerd; de complexiteit van FOP onderzoek kan nu eenmaal beter worden gevolgd in de eigen moedertaal. Als altijd was professor Coen Netelenbos

onnavolgbaar in zijn rol van de gedreven en bezielende moderator op het wetenschappelijk deel van dit symposium. Tijdens de workshop in de middag voor FOP families en direct betrokkenen is veel informatie uitgewisseld en zijn suggesties gedaan voor activiteiten voor het jaar 2019. Daarnaast is door de voorzitter mededelingen gedaan over activiteiten en projecten van IFOPA.

Voor het programma en een verslag van dit 2018 FOP symposium , kijk op www.fopstichting.nl.

Voorlichting

Website

Op www.fopstichting.nl wordt informatie verschaft en deze informatie wordt up-to-date gehouden.

Na een eerste introductie eind 2017 is uiteindelijk in maart 2018 de nieuwe website online gegaan. Stichting MEO tekende voor webdesign. Gezien het internationale karakter van de (relatief zeer kleine) FOP gemeenschap is er voor gekozen om een Engelse versie van de statische pagina's van de fop website te maken. Hiervoor is een tolk/vertaler & medical writer aangezocht. In het najaar van het 2018 staat de basisinformatie van de FOP website ook in het Engels.

Voorlichting over de klinische studies in het VUmc

De FOP families in Nederland zijn via de nieuwsbrief en in persoonlijke communicatie uitvoerig geïnformeerd over de twee klinische studies die in 2018 in het Vumc in Amsterdam zijn gestart

1. Palovarotene (MOVE studie) i.s.m. Clementia Pharmaceuticals ; echter deelname bleek uiteindelijk vanaf juli 2018 niet meer mogelijk wegens het bereiken van het benodigde aantal FOP deelnemers in deze studie.

2. REGN2477 (Lumina -1 studie) i.s.m. Regeneron Pharmaceuticals

Het VUmc wil graag dat Nederlandse patiënten met FOP de mogelijkheid krijgen om aan elke lopende studie mee te doen. Men is dan ook met verschillende onderzoekers en farmaceuten in gesprek om dit mogelijk te maken. De studie met het medicijn REGN2477 (de Lumina-1 studie) is per 16 april in het VUmc van start gegaan.
Dr Marelise Eekhoff, internist-endocrinoloog VUmc is hoofdonderzoeker in de Lumina-1 studie, Esmée Botman, arts-onderzoeker VUmc coördineert alle organisatorische zaken die met deze studie te maken hebben. Zij verzorgt de informatie en fungeert als vraagbaak voor de fop patiënten en hun families. Het doel van deze studie is een werkend medicijn te vinden dat botvorming na een opvlamming kan voorkomen.

Educatief film item : over mondzorg bij FOP : FOP SMILE

In 2018 is een educatief filmitem gemaakt met een jonge filmregisseur Beau Meevis over FOP mondzorg: FOP SMILE. Samen met de werkgroep Oral health in FOP is het script geschreven; mensen met zijn aangezocht als filmacteurs en uitvoerig ingelicht over het doel van de film: mensen met FOP laten nadenken over het belang van hun eigen mondgezondheid. Vervolgens worden de bijzondere aspecten getoond van mondverzorging bij FOP. Er is op locatie gefilmd (bij fop-acteurs thuis en op behandellocatie SBT/ACTA) , montage en voice-over teksten zijn samen met mondzorgprofessionals van SBT/ACTA vastgesteld. De film is voor het eerst vertoond op het jaarlijks FOP symposium in

november 2018. De film zal worden gebruikt om in de FOP gemeenschap het gesprek over mondgezondheid en mondverzorging op gang te brengen. Daarnaast heeft de film een functie bij voorlichting aan mondzorgprofessionals over FOP en mondgezondheid

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. juli 2018

Eerste secretaris en Luc Schroots bezochten ditmaal de familiebijeenkomst van FOP Germany in Valbert, Duitsland. Samen met Esmée Botman , arts/onderzoeker van het FOP expertise Centrum VUmc maakte Luc Schroots veel indruk met de presentatie , in het Duits, over zijn ervaringen als patiënt in de Lumina-1 trial !

Frankrijk : FOP France 29 september 2018;

De voorzitter (oud tandarts-gehandicaptenzorg) heeft een workshop over mondzorg (Atelier Stomatology) gegeven in Lille, zaterdag 29 september 2018. De goede contacten met de Franse FOP families zijn er verstevigd, de respons op de workshop mondzorg was erg positief. De simultaan vertaling functioneerde in de FOP France familiebijeenkomst uitstekend en inspireerde de voorzitter ook tijdens het FOP symposium in Haarlem simultaan vertaling te realiseren.

IFOPA (International FOP Association) en de International President's Council IPC

De IFOPA (International FOP Association) faciliteert binnen haar organisatie de IPC , International President's Council . In deze council zijn ongeveer 20 landen vertegenwoordigd waar een FOP patiëntenorganisatie actief is. De respectievelijke voorzitters van deze patiëntenorganisaties zitten in de International President's Council. In 2018 is men begonnen met het driemaandelijks confereren via een videoverbinding/Zoomplatform.
De voorzitter bezocht de jaarlijkse IFOPA Family Gathering , ditmaal in Baltimore , Maryland USA , op

16-19 november 2018 waar negenveertig fop-families uit de Verenigde Staten aanwezig waren. Twaalf IPC leden waren aanwezig bij deze Councilmeeting , via een video verbinding konden 3 leden mee-vergaderen. Twee gasten vertegenwoordigden de fop community in respectievelijk Mexico en India.
Adam Sherman, directeur IFOPA Research Development, toonde de stand van zaken van het FOP geneesmiddelen onderzoek: met twee klinische onderzoeken in fase 2/3 , zes onderzoeken in de preklinische fase en vier studies in de laboratorium fase kan men zich verheugen in een ongekend snelle toename van studies!
In het kader van de "ACT (Acelerating Cures and Treatment) voor FOP" is door IFOPA aan 4 onderzoekers een subsidie toegekend, waaronder (tot onze grote vreugde) aan Teun de Vries en Ton Schoenmaker ACTA/Vumc voor hun onderzoek naar de werking van Activine A in FOP.
Vertegenwoordigers van Blueprint, Clementia en Regeneron hebben de leden van de IPC uitvoerig bijgepraat over de laatste ontwikkelingen in hun onderzoeken.

9e European Conference on Rare Diseases and Orphan Products ECRD 10-12 mei 2018 te Wenen.

De ECRD koos dit jaar als thema : Collaborative Strategies to leave no one behind.
Een delegatie van het bestuur van de FOP stichting NL bezocht dit belangrijke Europese congres met ruim 900 deelnemers, georganiseerd door EURORDIS Onderzoek met betrekking tot zeldzame aandoeningen, ontwikkelingen van nieuwe behandelingen, gezondheidszorg, sociale zorg en volksgezondheidsbeleid kwamen aan de orde in vele sessies en workshops. Dr. Marelise Eekhoff presenteerde samen met bestuursleden van FOP stichting Nederland de poster : *"New developments of the Amsterdam Rare Bone Expert Center in collaboration with the Dutch FOP Patient Foundation"* van het Amsterdam Bone Centre (ABC). In dit centrum, in het VUmc, is een team van medisch specialisten en onderzoekers werkzaam op het gebied van zeldzame botziekten, waaronder FOP.

VSOP NCZA 28 februari 2018, Nieuwegein. Thema : De Diagnose zeldzaam belangrijk!

De Nationale Conferentie Zeldzame aandoeningen, georganiseerd door de VSOP, is bezocht door twee bestuursleden. Dit jaar stond deze in het teken van het grote belang van tijdige diagnostiek bij zeldzame aandoeningen. De 120 deelnemers aan de conferentie, die plaats vond op Zeldzame Ziektendag, 28 februari jl., waren vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties, beleidsorganisaties, expertisecentra, onderzoeksinstellingen en industrie. Voorzitter en bestuurslid Luc Schroots hebben actief deelgenomen aan een consensus-workshops en aan de paneldiscussie waarin aanbevelingen in relatie tot het thema zijn opgesteld en gepubliceerd.

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. Ook de nieuwbrieven van onze Europese zusterorganisaties worden op de website geplaatst of als nieuwsitem (in het Nederlands) 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

FOP Stichting Nederland telt ultimo 2018 130 donateurs.

Dam tot Damloop 2018

Dit jaar is het dank zij de inspanningen van de vice-voorzitter Mireille Goudzwaard gelukt om een team van lopers voor FOP samen te stellen. Op zondag 23 september 2018 liepen elf lopers de klassieke 10 mijlen van Amsterdam naar Zaandam. Dit jaar was het koud en nat bij de Damloop . Alle elf lopers getraind in de zomerhitte behaalden allemaal geweldige looptijden en er was een fraaie opbrengst van sponsorgelden.

Besloten is het contract met Le Champion, organisator van de Damloop te beëindigen wegens té hoge kosten voor de stichting. Ook blijkt het steeds moeilijker mensen te vinden die willen lopen voor FOP!

Fondsenwerving blijkt een lastige opgave voor een bescheiden organisatie als FOP stichting NL.

Lidmaatschappen

In 2018 is FOP stichting Nederland lid van de volgende organisaties:

Ieder(in)
VSOP
Eurordis
IFOPA

Overige activiteiten

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 2018 steeds het tweemaandelijkse overleg van het werkbestuur van het FOP Europees consortium in het VUmc. In dit overleg wordt intensief informatie uitgewisseld over verloop van de klinische en preklinische FOP studies in het VUmc.

Informatiebijeenkomst VWS en fondsPGO
Penningmeester en voorzitter bezochten de informatiebijeenkomst van VWS en fondsPGO over de herziening van het beleidskader PGO op 9 juli 2018. Met name de mogelijkheid om in 2019 tot een aanvullende subsidie voor backoffice taken riep veel vragen op.