

Activiteitenverslag 2019



FOP Stichting Nederland

Fibrodysplasia Ossificans Progressiva Stichting Nederland

Lotgenotencontact

Het bestuur is per 1 januari 2019 als volgt samengesteld:

Mw drs ECM Bouvy-Berends, voorzitter
Mw J. Schroots-Niepce, 1^e secretaris
Dhr P.T.N. Philips, penningmeester
Mw. M. Goudzwaard- Niepce, vice-voorzitter
Mw S.M.D. Otten-Otsen , 2^e secretaris
Professor dr J.C. Netelenbos, bestuurslid
Luc Pascal Schroots , bestuurslid met als aandachtsgebied ICT en Social Media.

Het bestuur heeft in het jaar 2019 zesmaal vergaderd: notulen zijn vastgesteld en ondertekend. In januari 2019 is een ambtelijk secretaris aangesteld. Het bestuur heeft afspraken gemaakt met twee organisaties (volgens de nieuwe richtlijnen DUS/VWS) APN Backoffice en stichting MEO, ten behoeve van facilitaire dienstverlening, ter ontlasting van bestuurswerk.

In 2019 is op feestelijke wijze het 15-jarig bestaan van FOP stichting Nederland gevierd. Sinds de oprichting op 23 september 2004 heeft deze patiëntenorganisatie een stormachtige ontwikkeling doorgemaakt. Het bestuur werkt intensief samen met het FOP expertise team in AmsterdamUMC/VUmc om de belangen van FOP patiënten bij lopende klinische onderzoeken te behartigen en het FOP zorgbeleid te waarborgen. Dat weerspiegelt zich in de activiteiten van dit succesvolle FOP Jubileumjaar 2019.

Lotgenotencontact

Familiebijeenkomst

In 2019 heeft de jaarlijkse familiebijeenkomst een feestelijk karakter en komt men ditmaal een weekend lang bijeen in een fraaie groeps-accommodatie in Diessen, Noord-Brabant. Een werkgroep inventariseerde de wensen: géén lezingen, géén informatie over nieuwe geneesmiddelen, wel samenzijn op een prettige plek waar je kunt bijpraten en leuke dingen doen. Dankzij de medewerking van vrienden en bekenden heeft de werkgroep heel veel wensen van de families kunnen vervullen. De families hebben genoten van de omgeving, de prachtige vogelshow, de uitstapjes, de visagie, de heerlijke drankjes en het lekkere eten. Maar vooral van het ongedwongen samenzijn!

FOP symposium en lotgenotencontactdag, 4-5 oktober 2019 in het Van der Valk Conferentie-centrum en Hotel te Haarlem

Tijdens dit symposium is uitvoerig stil gestaan bij het 15-jarig bestaan van de stichting. Bijna 80 deelnemers namen deel aan boeiend lustrumprogramma samengesteld voor alle FOP families, direct betrokkenen, donateurs van de FOP stichting Nederland, onze Europese zusterorganisaties en allen die de stichting een warm hart toedragen. Artsen en onderzoekers uit binnen-en buitenland hebben met elkaar en met de fop gemeenschap de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van preklinisch en klinisch geneesmiddelenonderzoek gedeeld. In een besloten workshop is door fop families en direct betrokkenen waaronder enkele artsen gesproken over het thema: Betrokkenheid & Confrontatie. Hoe wordt de wederzijdse afhankelijkheid van de ervaringsdeskundige (de patiënt) en de expert (de arts) ervaren? De onderlinge verbondenheid blijkt groot en men denkt goed na alvorens bv mee te doen aan een trial. Met enige trots is tijdens het symposium het jubileum boek met als titel: "Als bot je lichaam op slot zet" gepresenteerd. In woord en beeld is 15 jaar FOP stichting Nederland beschreven en zijn de

ervaringen opgetekend van Fop families en hun artsen. Als bijlage is een verklarende praktische woorden- en begrippenlijst samengesteld door Professor Coen Netelenbos. Het avondprogramma werd ditmaal opgeluisterd met live muziek en na afloop van het diner is nog uitbundig gedanst.

Voor het programma en een verslag van dit 2019 FOP Symposium , kijk op www.fopstichting.nl/

Voorlichting

Website:

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

In 2018 is veel tijd gestoken in het vorm en structuur /navigatie van de nieuwe website. De website wordt echter in 2019 nog niet goed gevonden. Er is hierover overleg gepleegd met relevante organisaties. Ter ondersteuning van het schrijven van online teksten (nieuwsbrief, social media) is een freelance journalist en tekstschrijver aangetrokken. Het bestuur beoogt hiermee ook meer donateurs aan de stichting te kunnen binden. Het werven van donateurs blijft een belangrijk aandachtspunt.

Voorlichting over de klinische studies in het AmsterdamUMC/locatie VUmc

Het bestuur heeft in 2019 wederom intensief contact gehad met het FOP Expertise centrum in het AmsterdamUMC/Vumc . De fop families zijn steeds geïnformeerd over het verloop van een aantal klinische trials. Over de eerste resultaten van de Lumina-1 Trial is verslag gedaan tijdens het symposium. Na een looptijd van anderhalf jaar is deze trial formeel geëindigd. Het is nog niet bekend wanneer resultaten van de studie bekend worden. Deze worden met spanning afgewacht. Nieuw in dit jaar is het STOPFOP Saracatinib project. De EU heeft in het kader van het IMI (Innovative Medicine Initiative) project een subsidie heeft verleend van 1 miljoen Euro voor een fase 2A klinisch geneesmiddelenonderzoek met Saracatinib . De producent AstraZeneca stelt nog eens 1 miljoen ter beschikking "in kind". Dat wil zeggen dat zij onder meer het medicijn ter beschikking stellen. Het klinisch onderzoek zal worden uitgevoerd door academische artsen en onderzoekers uit Londen, Duitsland en Amsterdam.

Educatief film item : het vervolg van FOP SMILE

In 2018 is een educatief filmitem gemaakt met een jonge filmregisseur Beau Meevis over FOP mondzorg: FOP SMILE. Doel van deze film: het gesprek over mondverzorging bij FOP op gang brengen en het belang van een goede mondgezondheid te onderstrepen. Daarnaast heeft de film een functie bij voorlichting aan mondzorgprofessionals over de specifieke aspecten van mondzorg bij FOP. In 2019 zijn er extra filmopnamen gemaakt over professionele mondverzorging door een mondhygiënist. Tevens is een Engelse en Duitstalige versie (voice-over en ondertiteling) gemaakt waarmee deze korte voorlichtingsfilm benut kan worden in de contacten met de buitenlandse zusterorganisaties.

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 is een zeer zeldzame botziekte waarvoor nog geen geneesmiddel bestaat: wereldwijd zijn maar 900 mensen met deze ernstig invaliderende ziekte bekend. Internationale contacten zijn daarom van wezenlijk belang. Evenals in voorgaande jaren onderhoudt het bestuur goede contacten met zusterorganisaties in Europa en met de IFOPA . In dit jaar zijn een aantal congressen en informatiebijeenkomsten in Nederland en in het buitenland bezocht.

Clementia FOP Patient Advisory Panel, 4 februari 2019, Brussel

Op uitnodiging van Clementia nam de voorzitter deel aan de Patient Advisory Panel in Brussel. In deze bijeenkomst zijn voorzitters van Europese FOP patiëntenorganisaties geïnformeerd over de voortgang van het Clementia MOVE onderzoek (palovarotene) en ging men met elkaar in gesprek over de wijze waarop de aandoening Fop het beste in beeld gebracht zou kunnen worden in bijvoorbeeld voorlichtingsfilmpjes van Clementia.

VSOP Zeldzameziektendag 28 februari 2019 Maastricht

Twee leden van het bestuur bezochten de Zeldzameziektendag in Maastricht, georganiseerd door de VSOP in samenwerking met de Euregio Maas-Rijn.

Thema: Zeldzame ziekten over de grens - Europa en de Euregio Maas-Rijn (EMR).

Bij zeldzame aandoeningen kan het voorkomen dat de juiste expertise niet in het eigen land aanwezig is en men op zoek moet naar goede zorg in het buitenland. Op deze dag deelde men ervaringen met grensoverschrijdende zorg en keek men hoe grensoverschrijdende zorg voor zeldzame ziekten in Europa toegankelijker gemaakt kan worden.

Themadag ACTA Quality Practice-Mondhygiëne : Relatie mondgezondheid en algemene gezondheid, in 't Spant in Bussum., 12 april 2019

Op vrijdag 12 april heeft de voorzitter (oud-tandarts gehandicaptenzorg) voor een zaal met ruim 100 mondzorgprofessionals het patiënten perspectief laten zien van een FOP patiënt met een (extreem) beperkte mondoopening en zijn mondzorgproblemen. Zij werd daarin terzijde gestaan door een ervaringsdeskundige zelf. Zijn aanwezigheid en beantwoording van vragen uit de zaal hebben een diepe indruk gemaakt.

ALV van de VSOP , op 21 mei 2019 in Amersfoort

Voorzitter bezocht de ALV ; in het voorprogramma is een vooruitblik gegeven op de (her)toetsing van de expertisecentra voor zeldzame aandoeningen en is de Richtlijn Informeren van Familieleden bij erfelijke aandoeningen gepresenteerd.

Publicatie in SciTech Europa Quarterly, juni 2019

Op verzoek van de redactie schreef de voorzitter een bijdrage voor de digitale uitgave van het tijdschrift SciTech Europe Quarterly in juni 2019. Daarin zijn vragen beantwoord over Fop, het werk en het belang van de FOP Stichting Nederland, huidig Fop onderzoek en belemmeringen bij toekomstig onderzoek. Zie het volledige artikel op <https://www.scitecheuropa.eu/fibrodysplasia-ossificans-progressiva-rare-disease/95706/>

Salzburg 22-24 juni 2019 , Network meeting European Rare Bone Forum

Op uitnodiging van de Europese federatie van Osteogenesis Imperfecta (OI) bezocht de voorzitter de eerste bijeenkomst (Network Meeting) Rare Bone diseases op het 9th International Conference on Children's Bone Health (ICCBH) in Salzburg 2019. Deze network meeting heeft geleid tot de oprichting van het European Rare Bone Forum (ERBF) met als doel verschillende belanghebbenden op het gebied van zeldzame botziekten bij elkaar te brengen en gezamenlijk verschillende onderwerpen te bespreken die relevant zijn voor zeldzame botziekten.

Conference Quality of life 4 OI , 22-25 november 2019 Rare Bone Disease Session, 23 november 2019

Op 22 en 23 november volgden bijeenkomsten van het ERBF in Amsterdam tijdens het wereldcongres over Osteogenesis Imperfecta : Quality of Life4OI. Onder voorzitterschap van Dr. EMW Eekhoff & Professor J.C. Netelenbos zijn in de Rare Bone Disease Session een aantal bijzondere botaanomeningen (XLH, HPP en FOP) voor het voetlicht gebracht.

Ieder(in) Toekomstverkenning 2041, 22 oktober 2019 te Breda

In 2041 zal het 25 jaar geleden zijn dat in Nederland het VN-verdrag voor mensen met een handicap in werking trad. Hoe ziet de toekomst voor mensen met beperkingen er in Nederland uit? Ieder(in) publiceerde een belangwekkend discussiestuk: Toekomstverkenning 2041 en organiseerde discussieavonden in de regio. De voorzitter bezocht de bijeenkomst in Breda, op 22 oktober. Tien deelnemers gaven in een groepsdiscussie aan hoe zij tegen de 5 blikvelden genoemd in de Toekomstverkenning (technologisch, economisch, politiek-ideologisch, sociologisch-emancipatie en juridisch) aan kijken.

ALV VSOP 27 november 2019

In het voorprogramma van de ALV van de VSOP volgden twee leden van het bestuur met grote belangstelling de presentaties van de neuroloog van het SMA expertisecentrum UMCU en de directeur van Spierziekten Nederland over de vergoeding van een duur medicijn voor SMA: Lessons learned!

Bezoek aan zusterorganisaties

Duitsland: FOP e.V. 26-28 juli 2019

Drie bestuursleden bezochten de familiebijeenkomst van FOP Germany in Valbert, Duitsland en hebben zij de goede banden met de Duitse FOP families weer versterkt. Samen met de artsen van het VU FOP expertise-centrum zijn workshops gegeven. In een reeks interactieve workshops is onder meer veel informatie gegeven over mondzorg bij FOP.

IPC International President's Council bij IFOPA

Inmiddels maken 21 vertegenwoordigers/voorzitters van FOP patiëntenorganisaties wereldwijd deel uit van de International President's Council (IPC). Eenmaal per jaar komt men persoonlijk bijeen, ditmaal in Orlando USA in aansluiting op de IFOPA DDF en Family Gathering.. Tijdens de IPC meeting is het belangwekkende project en de film TIN SOLDIERS gepresenteerd. Met dit project wil men mensen opsporen die zonder het te weten moeten leven met FOP.

De voorzitter nam deel aan de IPCmeeting en bezocht aansluitend het DRUG Development Forum waar een internationaal gezelschap van artsen en wetenschappers de laatste uitkomsten van onderzoek voor het voetlicht brachten. Link invoegen

Nederlandse ouders van een FOP patiënt waren actief betrokken bij workshops over “ Resilient Living” tijdens de IFOPA Family Gathering. In een soort stappenplan, aan de hand van een aantal kernbegrippen biedt het mensen met FOP en hun directe omgeving handvatten om van dag tot dag sterker te staan in het leven met FOP.

Dienstverlening

Vertalen

Informatie van de IFOPA en berichten van farmaceutische bedrijven worden zoveel mogelijk in het Nederlands vertaald en op de website geplaatst. Nieuwbrieven van onze Europese zusterorganisaties worden op de website geplaatst of als nieuwsitem op de website geplaatst. FOP stichting is in 2019 actiever aanwezig op haar facebookpagina.

Begeleiding Patiënten

De FOP Stichting Nederland is ten alle tijden telefonisch/per email voor de patiënten bereikbaar. Leden van het bestuur staan families waar mogelijk terzijde al was het alleen maar met een luisterend oor. In dit jubileumjaar zijn de contacten tussen bestuur en families versterkt. Families en leden van het bestuur vinden elkaar gemakkelijk en er is sprake van een grote samenhang.

Donaties en fondsenwerving

Donateurs

FOP Stichting Nederland telt ultimo 2019 ongeveer 120 donateurs.

Dam tot Damloop.

In 2019 bleek het niet meer mogelijk een team van lopers samen te stellen en heeft FOP stichting moeten besluiten het contract met Le Champion, organisator van de Damloop te beëindigen wegens té hoge kosten voor de stichting.

WAR & WINGS, Vlissingen

Dank zij de inspanningen van een FOP familie in Zeeuws Vlaanderen mocht de FOP stichting met een stand aanwezig zijn op de manifestatie War&Wings op 19 oktober in de Lasloods in Vlissingen. Deze sponsoractie leverde veel aandacht en goodwill op. De opbrengst in donaties bleef bescheiden.

Lidmaatschappen

In 2019 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 was de voorzitter ook in het jaar 2019 aanwezig bij het tweemaandelijks overleg van het werkbestuur van het FOP Europees consortium in het VUmc. In dit overleg wordt informatie uitgewisseld over verloop van de klinische en preklinische FOP studies in het VUmc en het ACTA.