

Activiteitenverslag

2020



FOP Stichting Nederland

Fibrodysplasia Ossificans Progressiva Stichting Nederland

Lotgenotencontact

Het bestuur is per 1 januari 2020 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 2020 zesmaal vergaderd, slechts eenmaal fysiek, daarna online: notulen zijn vastgesteld en ondertekend. Het bestuur heeft afspraken gemaakt met twee organisaties, APN Backoffice en stichting MEO voor facilitaire dienstverlening, ter ontlasting van bestuurswerk.

Het jaar 2020 zal de geschiedenis ingaan als het jaar waarin een pandemie over de wereld ging, Nederland vanaf medio maart op slot ging en patiënten met FOP nog meer dan voorheen ernstig beperkt werden in hun bewegingsvrijheid. Covid-19 maakte een aantal activiteiten in dit jaar onmogelijk. De omslag naar digitaal vergaderen en bijeenkomen is snel gemaakt waardoor het contact met de families en naasten weliswaar goed is behouden maar nooit het persoonlijk contact kan vervangen.

FOP Stichting Nederland heeft in het jaar 2020 een nieuwe visie op het beleid voor de periode 2021-2024 ontwikkeld. Dit beleidsprogramma is gebaseerd op interviews, een onderzoeksverslag en een aantal (online) sessies met mensen die de aandoening FOP hebben, familieleden en professionals (onderzoekers en artsen). De centrale thema's van het programma zijn samengevat in vier P's:

- Praktisch leven met FOP
- Praten met anderen over FOP
- Praten met elkaar over FOP
- Professioneel organiseren

Een vijfde thema dat continu de aandacht heeft van de stichting is de verspreiding van kennis en ontwikkeling over FOP.

Het bestuur werkt als vanouds intensief samen met het FOP expertise team in het AmsterdamUMC/locatie VUmc om de belangen van FOP patiënten bij lopende klinische onderzoeken te behartigen en het FOP zorgbeleid te waarborgen. COVID-19 veroorzaakte vertraging in de voortgang van het klinisch geneesmiddelenonderzoek zonder in te leveren op goede medische zorg voor deze uiterst kwetsbare patiëntengroep.

Lotgenotencontact

Familiebijeenkomst

De geplande familiedag in het Openluchtmuseum in Arnhem op 20 juni 2020 kon helaas geen doorgang vinden. Eerst dacht men nog deze belangrijke ontmoetingsdag te kunnen verplaatsen naar het najaar. Maar al snel werd duidelijk dat in dit jaar geen familiebijeenkomst in levenden lijve zou

plaats vinden. Door informele bijeenkomsten op gezette tijden via Teams of Zoom is contact tussen de families en naasten behouden gebleven.

Het eerste digitale FOP symposium en lotgenotencontactdag, 31 oktober 2020

Ruim 50 deelnemers namen deel aan dit eerste digitale Fop symposium. Onder het motto “Samen Thuis” vonden presentaties en sociale aangelegenheden via ZOOM plaats. In een compact programma zijn er presentaties gegeven over de lopende trials en over de manieren waarop men het verloop van FOP kan monitoren. In het middagprogramma is als sluitstuk van een proces met (online) bijeenkomsten, interviews en workshops het beleidsprogramma 2021-2024 vastgesteld. Aanleiding voor dit beleidsprogramma is de toenemende behoefte aan aandacht voor de sociale en praktische gevolgen van FOP voor de ervaringsdeskundigen en hun directe familie. Bij alle deelnemers was tijdig een borrelpakket afgeleverd en kon men, weliswaar op afstand, toch met elkaar aan de borrel na afloop van een geslaagde dag.

Voor het programma en een verslag van dit 2020 FOP Symposium zie www.fopstichting.nl/

Digitale Kerstborrel op 19 december 2020

Ook de geplande kerstbijeenkomst in het congrescentrum De Werelt kon helaas niet doorgaan. Weer moest een digitale bijeenkomst uitkomst bieden. Op vrijdag 19 december sloten families en bekenden dit lastige jaar af met een gezellige digitale kerstborrel waarin ervaringen zijn gedeeld en wij elkaar een voorspoedig en vooral gezond 2021 hebben gewenst.

Voorlichting

Website:

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

In dit jaar van de pandemie is veel energie gestoken in de informatievoorziening via de website en social media. Met hulp van een freelance journalist/tekstschrijver is een belangrijke slag gemaakt in de kwaliteit van de informatievoorziening. De 4 nieuwsbrieven in 2020 kregen dankzij een fraaie layout en mooie interviews zowaar het karakter van een magazine! De artsen van het FOP Expertise team van het AmsterdamUMC/Vumc voorzagen daarnaast via mail en website de FOP gemeenschap veelvuldig van adviezen en strikte gedragsregels in verband met COVID-19. Voor de FOP families was het jaar 2020 een moeilijke tijd met extra maatregelen om besmetting te voorkomen.

Voorlichting over de klinische studies in het AmsterdamUMC/locatie VUmc

In Nederland lopen op dit moment twee clinical trials onder leiding van Dr. Marelise Eekhoff vanuit het FOP Expertise Centrum in het Amsterdam UMC/locatie VUMC.

1. De Lumina-1 trial met het middel garetosmab van Regeneron, een biofarmaceutisch bedrijf in de VS. De studie loopt sinds april 2018 in het AUMC/ Locatie VUmc. De eerste resultaten zijn gepubliceerd en waren positief. Helaas maakte Regeneron eind oktober 2020 bekend de Lumina-1 trial per direct te stoppen vanwege het overlijden van een deelnemer waarvan een andere onderliggende oorzaak niet direct duidelijk was. Een moeilijk bericht voor alle deelnemers en de FOP gemeenschap over de gehele wereld, maar wel de harde realiteit in menig klinisch geneesmiddelenonderzoek. Naar verwachting zal in januari 2021 het oordeel

van de DSMB (Data Safety Monitoring Board) worden uitgebracht.

2. STOPFOP project met saracatinib

Dit academisch onderzoek is mogelijk dankzij financiering door de EU en het IMI (Innovative Medicine Initiative). Het onderzoek wordt uitgevoerd in Amsterdam, het Verenigd Koninkrijk en Duitsland. Door de Covid-19 maatregelen is pas in augustus 2020 de eerste patiënt geïnccludeerd in deze studie. Het AUMC had hierbij de primeur.

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 IFOPA, International FOP Association. In dit jaar van de pandemie zijn een aantal congressen en informatiebijeenkomsten in Nederland en in het buitenland virtueel “online” bezocht. Informatieoverdracht verliep dit jaar opmerkelijk vaak met behulp van webinars.

Ieder(in)

Op 19 november namen voorzitter en secretaris deel aan de informatiebijeenkomst over het nieuwe subsidiebeleidskader van VWS.

VSOP

Voorzitter nam deel aan het ledenpanel op 24 september 2020.

EURORDIS, 14-15 mei 2020

Eurordis organiseert tweejaarlijks een ECRD European Conference on Rare Diseases & Orphan products. Ditmaal zou de ECRD plaatsvinden in Stockholm op 14 en 15 mei, maar besloot men vanwege de Covid-19 uitbraak de conferentie online te houden. Thema van het congres: The journey of living with a rare disease in 2030. Via het INTRADA platform waren 1500 deelnemers online in de plenaire sessies en ruim 150 deelnemers in de verschillende workshops. Voorzitter volgde op beide dagen voordrachten en discussies.

FOP Germany, 25 juli 2020

Ook voor onze Duitse zusterorganisatie was er geen andere keuze dan de jaarlijkse bijeenkomst online te houden, op zaterdag 25 juli. Een aantal bestuursleden van FOP stichting Nederland waren virtueel aanwezig bij deze uitstekend georganiseerde “Jahrestagung 2020”

IFOPA, 20,21 en 22 november 2020

De jaarlijkse “Family Gathering” wordt door IFOPA traditioneel steeds in een ander deel van de Verenigde Staten georganiseerd. Nu was een online meeting onvermijdelijk. Men besloot ditmaal tot een programma voor alle FOP gemeenschappen over de gehele wereld. Ook hier is het platform INTRADA gebruikt voor een grootse online meeting. Met een extra uitdaging om deelnemers in de verschillende tijdzones te bedienen met een gevarieerd programma. Ook enige leden van de Nederlandse FOP gemeenschap volgden (een deel van) het programma.

IPC International President’s Council bij IFOPA

Inmiddels maken 23 vertegenwoordigers/voorzitters van FOP patiëntenorganisaties wereldwijd deel uit van de International President’s Council (IPC). Gefaciliteerd door IFOPA is in het afgelopen jaar 7 x online vergaderd. Belangrijk gespreksthemata’s waren onder meer het stopzetten van 2 lopende clinical trials en de gevolgen daarvan voor de deelnemers aan deze trials en hun families.

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.

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. 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 2020 ongeveer 120 donateurs. Zij betalen een jaarlijks een bescheiden donateursbijdrage.

Donaties en fondsenwerving.

Evenals vrijwel alle patiëntenorganisaties in Nederland heeft de stichting in dit jaar van de pandemie te kampen gehad met een sterke terugval in donaties of giften. Er hebben in het jaar 2020 geen sponsoracties plaatsgevonden waardoor de opbrengst van donaties gering is gebleven.

Lidmaatschappen

In 2020 is FOP stichting Nederland lid van de volgende organisaties:

leder(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 FOP klinische zorg en wetenschappelijk onderzoek. Namens FOP stichting Nederland was de voorzitter in 2020 aanwezig bij het tweemaandelijks online-overleg van het werkbestuur van het FOP Europees consortium. In dit overleg wordt informatie uitgewisseld over verloop van de klinische en preklinische FOP studies in het VUmc en het ACTA.

European Rare Bone Forum ERBF

Op initiatief van de voorzitters van de OIFE (Osteogenesis Imperfecta Federation Europe) en ANDO Portugal (Association National Displasias Osseas) is eind November 2019 een aantal organisaties op het gebied van zeldzame botziekten bijeengebracht; in 2020 is dit vorm gegeven in het European Rare Bone Forum. Namens FOP stichting Nederland onderhoudt de voorzitter het contact met dit forum. Samen met de voornoemde voorzitters maakte de voorzitter deel uit van de werkgroep met betrekking tot het onderzoeksvorstel CHRONOS

Rare Diseases Research Challenge Application

Het EJP RD (European Joint Programma Rare Diseases) financiert onderzoek over mobiliteitsproblemen waarmee patiënten met zeldzame botziekten kampen. De voorzitter was betrokken bij het onderzoeksvorstel CHRONOS (Challenges in Rare Bone Diseases Mobility).