FOP
Fibrodysplasia Ossificans Progressiva Stichting Nederland
RSIN (Rechtspersoon Samenwerkingsverbanden Informatie Nummer) 81384107
Beleidsplan 2015-2016

Contactgegevens:

De FOP Stichting Nederland is bereikbaar onder het telefoonnummer van de voorzitter Irene Snijder op telefoonnummer: 020 4042929 / 06 19080879. Het kantoor is gevestigd op het woonadres van de voorzitter. Als u nog vragen heeft naar aanleiding van het beleidsplan kunt u ons telefonisch maar ook per mail bereiken op e-mailadres: info@fopStichting.nl

Adres:
FOP Stichting Nederland
Valkhof 52
1082 VK Amsterdam
Website: www.fopStichting.nl

Bankadres:

Bankrekening: NL 22 ABNA 057 61 99 079
ABN-AMRO
Postbus 7393
1077 JJ Amsterdam

KvK: 34213309

Bijlagen:

1 Activiteitenverslag 2014
2 Financiële verantwoording 2014
3 Statuten
4 Uittreksel Kamer van Koophandel

Inhoudsopgave

Introductie....3
Profiel....3
Doel....3
Kernprincipes....4
Doelstelling....4
De interne organisatie....5
Het huidige bestuur bestaat per 2013 uit vier leden....5
Lotgenotencontact....5
Informatievoorziening....5
Administratie organisatie....6
Belangenbehartiging....6
Vrijwilligers....7
HET BELONINGSBELEID....7
Werving en aanwending van fondsen....7

Bijlage 1 Activiteiten verslag 2014…….. 8
Bijlage 2 Financiële verantwoording 2014..... 14
Bijlage 3 Statuten…….…….... .. 25
Bijlage 4 Uittreksel KvK…… 35

Introductie

Het beleidsplan is opgesteld zodat wij transparantie kunnen geven aan onze donateurs en geïnteresseerden die eventueel een donatie willen overmaken. De FOP Stichting Nederland is een ANBI (Algemeen Nut Beogende Instellinggeregistreerde) organisatie. Door middel van het beleidsplan geven wij inzichten in de werkzaamheden, activiteiten en in de besteding van de gelden.

Profiel

De FOP Stichting Nederland werd opgericht in 2004 door Irene Snijder. Over de aandoening FOP was op dat moment geen informatie in het Nederlands beschikbaar. Professor Coen Netelenbos heeft gezorgd voor de totstandkoming van contact tussen enkele lotgenoten. Bij de oprichting van de Stichting is Irene Snijder gesteund door Gusta de Jong-Knebel, zij maakte geld over voor de notarisakte om een Stichting voor mensen met FOP op te richten.

FOP staat voor Fibrodysplasia Ossificans Progressiva, wat vrij vertaald betekent dat bindweefsel progressief vervangen wordt door botweefsel. FOP is een zeer zeldzame aangeboren genetische aandoening die maar bij 1:2 000 000 mensen voorkomt. Botweefsel wordt gevormd in de skeletspieren, pezen en gewrichtsbanden. De ziekte stond vroeger bekend als MOP (Myositis Ossificans Progressiva), de naam is in 1970 gewijzigd omdat er niet alleen spieren maar ook ander zacht bindweefsel, zoals de pezen en gewrichtbanden worden aangetast. Het lichaam maakt als het ware een tweede skelet aan door middel van het vormen van extra beenderen. Qua structuur wijken deze extra beenderen niet af van de al aanwezige botten van ons skelet, zij kunnen zichzelf ook volledig herstellen na een botbreuk. De botvorming vindt ook plaats rond de gewrichten zodat zij niet meer kunnen functioneren en op slot komen te zitten. Trauma's, zoals vallen en stoten, operaties, injecties in de spieren en virale infecties verhogen de kans op ontstekingen, met nieuwe botvorming tot gevolg. Iedere poging om het extra gevormde bot te verwijderen resulteert in nieuwe botvorming. Het resultaat is dat mensen met FOP na verloop van tijd totaal op slot komen te zitten, waardoor ze eindigen in een zittende of in een staande positie.

De FOP Stichting Nederland telt momenteel 101 donateurs. De grootste groep donateurs bestaat, buiten de negen patiënten die Nederland telt, voornamelijk uit vrienden en familieleden van FOP patiënten.

Doel

- Steun geven aan de FOP patiënten en naaste directe betrokkenen en familieleden in de ruimste zin des woords.
- Geld werven om onderzoek in Nederland naar FOP mogelijk te maken zodat er meer inzicht komt, waardoor er een medicijn ontwikkeld kan worden om de extra botvorming te stoppen en te verwijderen.
- Internationale samenwerking tussen wetenschappers bevorderen vanwege het geringe aantal FOP patiënten wereldwijd.

Kernprincipes

De Stichting zet zich op alle gebieden in voor het welzijn van de FOP patiënten.
De Stichting beoogt meer geld te werven voor wetenschappelijk onderzoek.
De Stichting initieert en faciliteert contacten met medisch specialisten en patiënten.
De Stichting initieert en faciliteert onderzoeken door medisch specialisten.
De Stichting werkt zonder winstoogmerk.

Doelstelling

Conform haar statuten stelt de Stichting zich ten doel:

- Het verzamelen van medische gegevens over FOP;
- Het verspreiden van informatie over FOP;
- Het werven van fondsen en gelden bijeenbrengen voor wetenschappelijk onderzoek in Nederland en het buitenland;
- Het uitwisselen van ervaringen;
- Het verzorgen van folders en video's;
- Het organiseren van promotionele activiteiten;
- Het opzetten van een wereldwijde samenwerking met zusterorganisaties in het buitenland;
- En het verrichten van al hetgeen met het voorstaande – in de ruimste zin genomen – in verband staat of daaraan bevorderlijk kan zijn;
- De Stichting heeft het maken van winst uitdrukkelijk niet ten doel.

De FOP Stichting Nederland wil bereiken

- Dat kinderen die met FOP geboren worden eerder gediagnosticeerd worden, zodat immunisatie /vaccinaties in de spieren vermeden kunnen worden, om de schade in de spieren te beperken.

- Dat er een databank komt voor FOP patiënten om meer inzicht in de aandoening te krijgen en dat samples virtueel worden opgeslagen via de EuroBioBank om onderzoek naar FOP te faciliteren.

- Dat er geld beschikbaar komt om wetenschappelijk onderzoek te doen. Gezien het geringe aantal beschikbare fondsen t.a.v. zeldzame aandoeningen en mede door de zeer zeldzame aard van FOP, kunnen mensen zich moeilijk identificeren met deze aandoening, met als gevolg dat er minder geld gedoneerd wordt ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek.

De Stichting wil zich meer gaan inzetten op het bijeenbrengen van gelden voor wetenschappelijk onderzoek tevens kan onderzoek naar FOP meer inzicht opleveren voor miljoenen mensen die lijden aan verschillende botafwijkingen. Begrip over het genetisch uitschakelen en activeren van botgroei zal substantiële progressie leveren in de behandelingstechnieken voor ziekten zoals botkanker, osteoporose (850.000 vastgestelde patiënten in Nederland), en voor mensen met een belemmerde botgroei na heupoperaties en botbreuken.

De interne organisatie

De Stichting draait op vrijwilligers, behalve het Administratiekantoor APN voor de financiële administratie en een webmaster voor het onderhoud van de website. De voorzitter Irene Snijder heeft haar huiskamer ter beschikking gesteld als kantoorruimte om kosten te besparen.

Het huidige bestuur bestaat per 2013 uit vier leden

Voorzitter: Irene Elisabeth Snijder
Secretaris: Sofia El Manouni El Hassani
Penningmeester: Joan Harold Sillevis Smitt
Algemeen bestuurslid: Margriet Wilhelmina Sillevis Smitt-Beest

Lotgenotencontact

Jaarlijks is er een tweedaagse bijeenkomst voor alle FOP patiënten, naaste familieleden en begeleiders, in combinatie met een seminar over FOP waar specialisten en onderzoekers een lezing houden. Op de tweede dag vinden er consulten plaats.

Jaarlijks is er een lotgenotendag in het VUmc, het expertise centrum voor FOP in Nederland, waarbij aansluitend een multidisciplinair team een jaarlijkse screening uitvoert.

De FOP Stichting is per email en telefonisch bereikbaar tijdens en na kantooruren voor contact en eventuele vragen.

Informatievoorziening

Aangezien FOP zeer zeldzaam is en daardoor ook lichaamsmaterialen zoals weefsels en bloed beperkt beschikbaar zijn, is internationale samenwerking van wezenlijk belang. Er worden door de FOP Stichting Nederland congressen in het buitenland bijgewoond om samenwerking en het uitwisselen van data en lichaamsmaterialen voor onderzoek internationaal te bevorderen. In Nederland doen het LUMC en VUmc in samenwerking onderzoek naar FOP.

In maart 2015 hebben afgevaardigden van de Stichting het FOP symposium in Rome bijgewoond dat door de Italiaanse zusterorganisatie voor FOP werd georganiseerd. Hierbij zijn afgevaardigden van FOP patiëntenorganisaties, artsen en wetenschappers van alle werelddelen aanwezig, Hier kunt u het verslag van deze bijeenkomst lezen: http://www.fopstichting.nl/symposium-rome-2015.php

In mei 2015 zijn er twee afgevaardigden van de FOP Stichting Nederland naar de EURORDIS Membership Meeting in Madrid geweest. Hier kunt u een uitgebreid verslag lezen: http://www.fopstichting.nl/eurordis-2015.php

Website

Op www.fopstichting.nl wordt informatie verschaft en de website wordt up-to-date gehouden door de webmaster. Onder andere de lezingen die de wetenschappers op het symposium in december hebben gegeven zijn uitgewerkt in een verslag, deze staan op de website.

Interviews

In kranten, tijdschriften en televisieprogramma wordt regelmatig aandacht besteed aan FOP. Deze kunt u naderhand op de website vinden na toestemming van de uitgevers.

Social Media

De FOP Stichting Nederland maakt gebruik van Facebook, Geef.nl en Alvarum en twitter.
Facebook: https://nl-nl.facebook.com/FopStichtingNederland
Geef.nl: http://www.geef.nl/doel/fopstichting
Alvarum: http://damtotdamloop20143.alvarum.com
Twitter: https://twitter.com/FOPNL

Gids voor Families

Er is een boek van de IFOPA (Internationale FOP vereniging) vertaald genaamd "Gids voor families" waarin richtlijnen en adviezen voor FOP patiënten, families en andere betrokkenen staan. De gids bevat tevens veel nuttige informatie voor mensen met FOP en geeft hen meer inzicht, waardoor zij weerbaarder zijn in relatie tot artsen en zorgverleners.
Het boek kunt u downloaden vanaf de website: http://www.fopStichting.nl/gids-voor-families.php

Folder over FOP

Deze is te downloaden vanaf de website.

Administratie organisatie

De financiële administratie wordt gedaan door Administratiekantoor APN, de overige administratie wordt uitgevoerd door het bestuur van de FOP Stichting.

Belangenbehartiging

Voorheen waren informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging subsidiabel uit de instellingssubsidie.
Sinds 2012 dient de belangenbehartiging te worden gedaan via een zogenaamd vouchersysteem waarbij alle patiënten /gehandicapten organisaties drie jaar lang een voucher krijgen van 18.000 euro per jaar dat alleen aangewend kan worden op basis van een projectplan samen met zes andere organisaties.

De FOP Stichting Nederland heeft haar voucher voor drie jaar ingezet voor het project "*Versterken van de stem van de patiënt*", hierbij zou een portaal voor zeldzame ziekten naar het medical home care model ontwikkeld worden.

In de brochure van het PGO van 1 juni 2012 stond het volgende aangegeven:
"Door het inbrengen van een voucher heeft de organisatie een stem in de invulling van de thema's, de activiteiten en bij de vormgeving van de uitvoering van het project".
Stichting Perspectief, die in het bezit was van een voucher, is penvoerder geworden van het project. Bij aanvang is er samen met Stichting Perspectief een gezamenlijk plan ingediend wat goedgekeurd is door VWS. Echter, in 2013 is het goedgekeurde plan door de penvoerder, met instemming van VWS, gewijzigd waardoor de patiëntenorganisaties geen stem meer hebben in de vormgeving en uitvoering van het project "*versterken van de stem van de patiënt"*. In maart 2015 werden wij door VWS geïnformeerd over de faillissementsaanvraag van Stichting Perspectief.

Vrijwilligers

Vrijwel alle werkzaamheden ten behoeve van de Stichting, inclusief die van het bestuur, worden op vrijwillige basis uitgevoerd. Veel van onze vrijwilligers zijn medisch studenten. Zij helpen ons met uiteenlopende taken, zoals het vertalen van medische informatie over FOP en op de lotgenotendag begeleiden zij kinderen met FOP bij de kinderactiviteiten. Het voordeel hiervan is dat zij later als arts de aandoening FOP ook kunnen herkennen. De Stichting heeft een vrijwilliger als coördinator voor fondsenwerving. Ook is er een student rechten die zich juridisch verdiept in de samenwerking op Europees en internationaal niveau betreffende samenwerking en fondsen voor wetenschappelijk onderzoek.

HET BELONINGSBELEID

De bestuursleden werken onbezoldigd, maar hebben wel recht op vergoeding van de onkosten die zij moeten maken ten behoeve voor het uitvoeren van de werkzaamheden voor de Stichting.
Aan het einde van het jaar kan er een vergoeding, die wettelijk is vastgelegd, worden uitgekeerd aan vrijwilligers die zich gedurende het jaar hebben ingezet voor de Stichting.
Naast de vrijwilligers heeft de Stichting twee betaalde krachten, een webmaster voor het onderhouden van de website en op verzoek van het CIBG, een uitvoeringsorganisatie van het ministerie van VWS, is in 2012 de financiële administratie overgenomen door de Stichting APN (Administratiekantoor APN voor Patiënten verenigingen in Nederland), omdat alles ingevuld moet worden conform een bepaalde format (stramien) en reglementering voor patiëntenorganisaties ter invulling van de financiële jaarcijfers. De kennis die hierbij komt kijken heeft de FOP Stichting Nederland niet in huis.

Werving en aanwending van fondsen

Sinds 2014 heeft de stichting 110 contribuanten/donateurs van minimaal 25 euro per jaar. De Stichting krijgt instellingssubsidie van het Ministerie (Directie OBP team subsidies/Fonds PGO) die uitsluitend aan voorlichting, informatievoorziening en lotgenotencontact besteed mag worden en niet aan wetenschappelijk onderzoek.

Voorts zijn wij afhankelijk van individuele giften ter ondersteuning voor het realiseren van wetenschappelijk onderzoek.
In 2015 heeft de Stichting meegedaan aan de Dam tot Damloop om geld op te halen voor wetenschappelijk onderzoek en naamsbekendheid. In 2014 is de stichting voor drie jaar ingeloot in het goede doelen team van de Dam tot Damloop en kunnen er 50 mensen deelnemen aan de Dam tot Damloop om voor de FOP Stichting Nederland geld op te halen voor wetenschappelijk onderzoek.

Activiteitenverslag

2014

FOP Stichting Nederland

Fibrodysplasia Ossificans Progressiva Stichting Nederland

Lotgenotencontact

Lotgenotendag

Op 7 oktober 2014 vond er een lotgenotendag in het VUmc plaats. Tevens werden patiënten door een multidisciplinair team gescreend en werd er bloed afgenomen voor onderzoek wat in het VUmc in samenwerking verricht met het LUMC.

FOP Symposium

Op 6 december 2014 vond het 6de FOP Symposium plaats in het Marriott Hotel te Amsterdam, een tweedaagse bijeenkomst voor alle FOP patiënten. De voorzitter kon door privé omstandigheden het FOP symposium niet organiseren. Sofia el Manouni, de secretaris van de Stichting, heeft ervoor gezorgd dat het symposium doorgang had en heeft naast haar coschappen het symposium uitstekend georganiseerd. Het volgende werd door wetenschappers uit verschillende landen gepresenteerd:

- **Istituto G. Gaslini University Genova, Italy**: Dr. Renata Bocciardi and prof. dr. Roberto Ravazzolo : *"Updates on FOP research in Italy: Screening of 1200 FDA-approved molecules to identify pharmacological modulators of the ACVR1 gene expression"*
- **Istituto G. Gaslini University Genova, Italy**: Dr. Marta Bertamino and dr. Maja Di Rocco *:"FOP intrinsic pontine glioma and new developments in knowledge of brain features in ACVR1 mutation"*
- **Kinderklinik of Garmisch-Partenkirchen, Germany**: Dr. Rolf Morhart: *"Experience with operations to remove heterotopic bone"*
- **VUmc, ACTA and UMCU, Netherlands:** dr. Teun de Vries, dr. Nathalie Bravenboer, dr. Robert van Es, Prof. dr. Coen Netelenbos, dr. Marelise Eekhoff: *"Clinical news of FOP in The Netherland"*
- **Clinical panel**: dr. M. Di Rocco (pediatrician), dr. R. Morhart (pediatrician), dr. R. Van Es (maxillo-facial surgeon), dr. J-P. Klein (radiologist), dr. A. van Schie (nuclear specialist), dr. E. de Bouvy (dentist), dr. EM. Eekhoff (internist endocrinologist) and Prof. dr. C. Netelenbos (internist endocrinologist): *"Introduction round: Statements, Questions and Discussion"*
- **Vumc, Amsterdam, Netherlands:** Elise Voermans, Dr. Nathalie Bravenboer, dr. Dimitra Micha, dr. Gerard Pals, dr. Teun de Vries (ACTA), dr. Marelise Eekhoff and Prof. dr. Coen Netelenbos : *"Update on FOP research in Amsterdam: in vitro transdifferentation model for osteogenesis in FOP"*
- Myriam Sillevis Smitt: *"De dam tot damloop en sponsors"*
- Dr. Marelise Eekhoff (VUMC): "*Update on European FOP (research) consortium"*
- Prof. dr. Coen Netelenbos (VUMC): *"Update on Boston FOP meeting"*
- Dr. Marelise Eekhoff (VUMC): *"Update/results of the clinical FOP expertisecentre"*
- Sofia el Manouni: *" Information of the Dutch FOP Society"*
- Dick Wernars: "*Hypnosis workshop about relaxation and breathing exercises."*

Op de tweede dag, zondag 7 december 2014, werden er consulten gehouden voor de patiënten onder leiding van endocrinoloog Dr.E.M.W Eekhoff.

U kunt via onderstaande link de verslagen lezen die geschreven zijn door Diba Latifi en Burcin Colak.
http://www.fopstichting.nl/symposium-december-2014.php

Voorlichting

Website
Op www.fopstichting.nl wordt informatie verschaft en deze informatie wordt up-to-date gehouden. Onder andere de lezingen die de wetenschappers op het symposium in december hebben gegeven zijn uitgewerkt in een verslag, deze staan op de website.

Interviews
In kranten, tijdschriften en televisieprogramma wordt regelmatig aandacht besteed aan FOP. Deze kunt u op de website vinden na toestemming van de uitgevers. In april 2014 heeft het Algemeen Dagblad een artikel geplaatst over FOP, tevens is er via RTL Late Night aandacht besteedt aan FOP, zie : http://www.rtlxl.nl/#!/rtl-late-night-301978/ae606ce5-1354-6a89-fcc5-6849119e3c3a

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

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

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

Alvarum: http://damtotdamloop20143.alvarum.com

Twitter: https://twitter.com/FOPNL

Voorlichting ten behoeve van internationale samenwerking

Aangezien FOP zeer zeldzaam is en daardoor ook lichaamsmaterialen zoals weefsels en bloed beperkt beschikbaar zijn is internationale samenwerking van wezenlijk belang. Er worden door de FOP Stichting congressen in het buitenland bijgewoond om internationale samenwerking te bevorderen.

In maart 2014 hebben afgevaardigden van de Stichting het FOP symposium in Genua bijgewoond dat door de Italiaanse zusterorganisatie voor FOP werd georganiseerd. Hierbij zijn afgevaardigden van FOP patiëntenorganisaties, artsen en wetenschappers van alle werelddelen aanwezig, zie http://www.fopitalia.it/8--congresso-fop-gaslini-genova-2014.html

ECRD

In mei 2014 hebben twee afgevaardigden het ECRD (European Conference on Rare Diseases) bijgewoond in Berlijn. Dit is van belang vanwege de Europese regelgeving met betrekking tot zeldzame aandoeningen. Het verslag kunt u lezen op de site http://fopstichting.nl/ecrd-2014.php

In mei 2014 zijn er twee afgevaardigden naar een bijeenkomst in Manchester geweest om de conferentie bij te wonen. Een belangrijk aspect is dat er in 2014 voor het eerst een klinische trial van start is gegaan door het farmaceutische bedrijf Clementia Pharmaceuticals Inc. met het medicijn Palovaratene. Tijdens deze bijeenkomst waren vertegenwoordigers van Clementia aanwezig. De klinische trial wordt uitgevoerd op drie onderzoekslocaties voor mensen met FOP vanaf 15 jaar. Op de site http://www.fopstichting.nl/clementia-pharmaceuticals.php kunt u hier meer over lezen.

In november 2014 werd er door de IFOPA in Boston een Drug Development Forum gehouden wat een kans biedt aan wetenschappers om met elkaar in gesprek te gaan over de belangrijkste vragen rondom de ontwikkeling van een medicatie voor FOP. Ook waren afgevaardigden van FOP patiëntenorganisaties hierbij uitgenodigd. Prof. Coen Netelenbos heeft hieraan deelgenomen als vertegenwoordiger voor de FOP Stichting Nederland.

Europese FOP netwerkconferentie

Op 5 december 2014 vond de tweede Europese FOP Netwerkconferentie plaats in het VUmc te Amsterdam. Met onderzoekers uit verschillende Europese landen. Deze conferentie werd mede gesponsord door ZonMw, een Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie.

Het doel van deze Europese netwerkconferentie is dan ook het dichter tot elkaar brengen van de verschillende Europese FOP onderzoeksteams zodat het gezamenlijke doel, het vinden van een adequate behandeling voor FOP, door middel van een nauwe samenwerking verwezenlijkt kan worden. Zo kunnen er gezamenlijke calls worden ingediend.

Via deze link kunt u het verslag lezen van Mireille en René Goudzwaard over deze netwerkconferentie: http://www.fopstichting.nl/netwerkconferentie-2014.php)

Op de Europese FOP Netwerkconferentie werden de volgende lezingen gegeven:

- Dr. Pieter Koolwijk of the VUmc, Amsterdam, Netherlands: *Update on vascular research in Amsterdam*
- Dr. Gonzalo Sanchez-Duffhues, drs. Jie Cai and Prof. dr. Peter ten Dijke of the LUMC, Leiden, Netherlands: *Update of ECFCs, iPSCs and in vitro model research in FOP*
- Dr. Nathalie Bravenboer, dr. Dimitra Micha, dr. Gerard Pals, Elise Voermans, dr. Teun de Vries (ACTA), dr. Marelise Eekhoff and Prof. dr. Coen Netelenbos of the VUmc, Amsterdam, Netherlands: *Bone and Connective tissue research in Amsterdam. Update on FOP research: in vitro transdifferentation model for osteogenesis in FOP*
- Dr. Renata Bocciardi and Prof. dr. Roberto Ravazzolo of the Istituto G. Gaslini, University of Genova, Italy. *Update on FOP research in Italy: Screening of 1200 FDA-approved molecules to identify pharmacological modulators of the ACVR1 gene expression*
- Prof. dr. James T. Triffitt of the University of Oxford, United Kingdom: *FOP in the UK*
- Prof. dr. Petra Knaus of the Free University of Berlin, Germany: *Update on BMP research*
- Prof. dr. Francesc Ventura Pujol of the University of Barcelona, Spain: *Non-canonical BMP signalling in bone development and homeostasis*
- Dr. Alex Bullock of the University of Oxford, United Kingdom: *Structural insights into ALK2 function and inhibition*

- Dr. Marta Bertamino and dr. Maja Di Rocco of the Istituto G. Gaslini University of Genova, Italy: *FOP, intrinsic pontine glioma and new developments in knowledge of brain features in ACVR1 mutations*
- Dr. Rolf Morhart, Kinderklinik, Garmisch-Partenkirchen, Germany *Update on flare-ups*
- Dr. Marelise Eekhoff and prof. dr. Coen Netelenbos, VUmc, Amsterdam: *Update on European FOP consortium and collaboration with the VS*
- European FOP consortium ***Grants**: - submitted (update of dr. Gonzalo Sanchez-Duffhues/(Prof. dr. Peter ten Dijke)) and - future.* ***Considerations for coordinated clinical trials across Europe***
- Prof. dr. Theodore Fotsis, of the Medical School University of Ioannina, Greece: *Update on endothelial cell signalling*
- Horizon 2020 and discussion

Dienstverlening

Vertalen

Vanuit de FOP Stichting Nederland zijn verscheidene brieven van de International FOP Association vertaald naar het Nederlands om de Nederlandse patiënten te informeren over ontwikkelingen op het gebied van FOP in Amerika, waar het laboratorium in de universiteit van Pennsylvania onderzoek naar FOP verricht.

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

De FOP Stichting Nederland sloot het jaar af met 112 betalende donateurs.
Het aantal patiënten in Nederland bedraagt slechts tien.

Dam tot Damloop

In september vond een inzamelingsactie plaats tijdens de Dam tot Damloop, deze werd georganiseerd door Myriam Sillevis Smitt. Via onderstaande link kunnen de foto's bekijken en het verslag gelezen worden: http://www.fopstichting.nl/sponsorloop-fop-stichting-2014.php

Financieel Jaarverslag

2014

FOP Stichting Nederland

Fibrodysplasia Ossificans Progressiva Stichting Nederland

Inhoudsopgaaf

1 ALGEMEEN 3
1.1 Aanbieding jaarrekening 3
1.2 Doelstelling 3
1.3 Inschrijving Kamer van Koophandel 3
1.4 Vergelijkende cijfers 3
2 Financiële positie 4
2.1 Analyse: 4
3 Plaatsgevonden controles e.d. 4
4 Samenstellen jaarrekening 4
5 Grondslagen voor de financiële verslaggeving 5
5.1 Algemeen 5
5.2 Grondslagen voor de bepaling van het vermogen. 5
5.3 Grondslagen materiële vaste activa 5
6 Balans per 6
6.1 Activa 6
6.1.1 Materiële vaste activa 6
6.1.2 Vorderingen en overlopende activa 6
6.1.3 Liquide middelen 6
6.2 Passiva 6
6.2.1 Kapitaal en reserves 6
6.2.2 Kortlopende schulden en overlopende passiva 6
7 Staat van Baten en Lasten 7
7.1 BATEN 7
7.2 LASTEN 7
8 Bijlage A: toelichting op de balans 8
8.1 Materiële vaste activa 8
8.1.1 Liquide middelen 8
8.1.2 Vorderingen en overlopende activa 8
8.2 Passiva 8
8.2.1 Kapitaal en reserves 8
8.2.2 Egalisatiereserve 8
8.2.3 Algemene Bedrijfsreserve 8
8.2.4 Reserve Wetenschappelijk Onderzoek 8
8.2.5 Kortlopende schulden en overlopende passiva 9
9 Bijlage B: Toelichting op de staat van Baten en Lasten 10
9.1 Lotgenotencontact 10
9.2 Symposium/LCD 10
9.3 Voorlichting 10
9.4 Lidmaatschappen 10
9.5 Frictiekosten 11
9.5.1 Bestuurskosten 11
9.5.2 Bureaukosten 11
9.5.3 Onkosten vergoedingen 11

1 ALGEMEEN

1.1 Aanbieding jaarrekening

De FOP Stichting Nederland biedt U hierbij de jaarrekening 2014 aan.

De jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2014 en een rekening van baten en lasten over de periode 1 januari 2014 tot en met 31 december 2014, welke beide zijn voorzien van de nodige specificaties en toelichtingen.

De getallen zijn uitgedrukt in euro's, tenzij anders vermeld.

1.2 Doelstelling

1 De Stichting heeft ten doel:
   a het verzamelen van medische gegevens over FOP
   b het verspreiden van informatie over FOP
   c het werven van fondsen en gelden bijeenbrengen voor wetenschappelijk onderzoek in Nederland en het buitenland
   d het begeleiden en ondersteunen van FOP-patiënten
2 De Stichting tracht haar doel te bereiken door:
   a het verzamelen van gepubliceerde literatuur en gegevens van medicamenten uit het verleden en die nu worden gebruikt bij FOP patiënten
   b het uitwisselen van ervaringen
   c het verzorgen van folders en video's
   d het organiseren van promotionele activiteiten
   e het opzetten van een wereldwijde samenwerking met zusterorganisaties in het buitenland en
   f het verrichten van al hetgeen met het vorenstaande in de ruimste zin genomen – in verband staat of daaraan bevorderlijk kan zijn
3 De Stichting heeft het maken van winst uitdrukkelijk niet ten doel.

1.3 Inschrijving Kamer van Koophandel

De Stichting is ingeschreven in het Verenigingsregister bij de Kamer van Koophandel Amsterdam onder nummer 34213309.

1.4 Vergelijkende cijfers

In de jaarrekening zijn ter vergelijking de cijfers uit de begroting 2014, de rekening 2013 en de balanscijfers per 31 december 2014 opgenomen.

2 Financiële positie

	31-12-2014	01-01-2014
	€	€
Liquide middelen	60.712	60.072
Vorderingen	242	50
	60.954	60.122
Af: Schulden	31.711	33.187
	29.243	26.935
Mutatie liquiditeit	2.308	

2.1 Analyse:

De liquiditeitstoename bestaat uit:		
Kapitaal	29.243	26.935
af: boekwaarde vaste activa	--,--	--,--
	29.243	26.935
	=====	=====

3 Plaatsgevonden controles e.d.

Gedurende het boekjaar hebben er geen controles plaatsgevonden.

Samenstelling van het bestuur:

Mw I.E. Snijder	voorzitter
Mw Sofia el Manouni	secretaris
Mw M.W. Sillevis Smitt-v.Beest	lid
J.H. Sillevis-Smitt	penningmeester

4 Samenstellen jaarrekening

De jaarrekening is samengesteld door het Administratiekantoor voor Patiënten-verenigingen in Nederland.

5 Grondslagen voor de financiële verslaggeving

5.1 Algemeen

De grondslagen voor de bepaling van het vermogen en het resultaat zijn in het verslagjaar niet gewijzigd.
De jaarrekening is opgesteld volgens de bepalingen in de Richtlijn voor de jaarverslaggeving 640 “Organisaties zonder winststreven” en de bepalingen van Titel 9 Boek 2 BW.

In de jaarrekening zijn geen afzonderlijke activa en passiva gesaldeerd.

5.2 Grondslagen voor de bepaling van het vermogen.

Het resultaat bestaat uit het verschil tussen de kosten en de opbrengsten.
De kosten en opbrengsten worden toegerekend aan het jaar waarop zij betrekking hebben.
De kosten zijn gebaseerd op historische kostprijs.
De in de rekening van baten en lasten verantwoorde subsidiebijdrage betreft het door het CIBG Fonds PGO toegezegde subsidiebedrag over 2014.
Eventuele verschillen tussen de verantwoorde en de definitieve vastgesteld subsidie zullen in volgende jaren worden verantwoord.

5.3 Grondslagen materiële vaste activa

De materiële vaste activa zijn gewaardeerd tegen aanschafwaarde minus de jaarlijkse afschrijvingen, waarbij de eerste afschrijving plaatsvindt in de maand van aanschaf.

Het afschrijvingspercentage van de materiële vaste activa is als volgt: technische apparatuur 2%.

6 Balans per

	31-12-2014 €	01-01-2014 €
6.1 Activa		
6.1.1 Materiële vaste activa		
Technische apparatuur	--,--	--,--
6.1.2 Vorderingen en overlopende activa		
Nog te ontv. donateur	242	50
6.1.3 Liquide middelen		
ABN-Amrobank	60.698	60.072
Kas	14	--,--
	60.712	60.072
Totaal Activa	**60.954**	**60.122**
	=====	=====
6.2 Passiva		
6.2.1 Kapitaal en reserves		
Eigen vermogen	3.703	3.703
Egalisatiereserve	--,--	432
Reserve Wetensch.onderzoek	9.774	8.979
Algemene bedrijfsreserve	15.766	13.821
	29.243	26.935
6.2.2 Kortlopende schulden en overlopende passiva		
Nog te betalen posten	6.829	2.640
Vooruit ontv. Donaties	25	
CIBG PGO insth.subsidie	432	6.122
CIBG PGO proj.subsidie	24.425	24.425
	31.711	33.187
Totaal Passiva	**60.954**	**60.122**
	=====	=====

7 Staat van Baten en Lasten

	2014	Begr.2014	2013
	€	€	€
7.1 BATEN			
Donateurs	3.535	3.000	3.153
CIBG Fonds PGO	32.000	32.000	35.000
Giften	300		310
Sponsors W.O.	--,--		5.285
Dam tot Damloop	3.412	3.000	980
Fietstocht	370		--,--
Vrijval egalisatiereserve	--,--		--,--
Diverse	--,--		--,--
	39.617	38.000	44.728
7.2 LASTEN			
Lotgenotencontact	20.507	26.400	13.005
Voorlichting	4.974	5.000	7.860
Frictiekosten	7.843	6.000	7.500
Lidmaatschappen	567	600	513
	33.891	38.000	28.878
CIBG Fonds PGO	432		6.122
	34.322		35.000
Sponsors W.O.	--,--		5.285
Kosten Dam tot Damloop	2.986		980
	37.309		41.265
Resultaat voor bestemming	2.308		3.463
CIBG Fonds PGO	432		--,--
Resultaatsbest. wetensch.onderz.	-/- 795		-/- 2.714
Resultaatsbest. Alg.Bedr.Reserve	-/- 1.945		-/- 749
	0		**0**

8 Bijlage A: toelichting op de balans

8.1 Materiële vaste activa

Omschrij-Ving	Aanschaf-waarde	Aanschaf	Aanschafw t/m 2013	Afschr. t/m 2013	Afschr. 2014	Afschr. t/m 2014	Balans 31-12-14
Computer	1.550		1.550	1.550	0	1.550	--.--
	1.550		**1.550**	**1.550**	**0**	**1.550**	**--,--**

	31-12-2014	**01-01-2014**
	€	**€**
8.1.1 Liquide middelen		
ABN-Amro	60.698	60.072
Kas	14	--,--
	60.712	60.072
8.1.2 Vorderingen en overlopende activa		
Target Media	242	50

8.2 Passiva

8.2.1 Kapitaal en reserves		
Eigen vermogen	3.703	3.703
8.2.2 Egalisatiereserve		
Saldo 01-01	432	432
Af: CIBG Fonds PGO	-/- 432	--,--
Saldo 31-12	0	432
8.2.3 Algemene Bedrijfsreserve		
Saldo 01-01	13.821	13.072
Dotatie	1.945	749
Saldo 31-12	15.766	13.821
8.2.4 Reserve Wetenschappelijk Onderzoek		
Saldo 01-01	8.979	--,--
Af: kosten Dam tot Damloop	-/- 2.986	--,--
Bij: donaties tbv W.O.	3.781	8.979
Saldo 31-12	9.774	8.979
Totaal eigen vermogen	**29.243**	**26.935**

Bijlage A: Vervolg toelichting op de balans

	31-12-2014 €	01-01-2014 €
8.2.5 Kortlopende schulden en overlopende passiva		
Bankkosten 4e kw	19	19
Reiskosten	1.093	42
Crediteuren	5.717	2.350
Vooruit ontv. Donatie	25	--,--
St. APN	--,--	229
	6.854	2.640
CIBG Fonds PGO proj.subsidie	24.425	24.425
CIBG Fonds PGO inst.subsidie	432	6.122
Totaal	31.711	33.187
	=====	=====

9 Bijlage B: Toelichting op de staat van Baten en Lasten

	2014	Begr.2014	2013
	€	€	€
9.1 Lotgenotencontact			
Landelijke contactdag/screening	190		598
Tel.ondersteuning door lotgenoten	--,--		500
	190	5.000	1.098
9.2 Symposium/LCD			
Catering/zaalhuur	2.233		10.774
Reiskosten	2.915		220
Verblijfkosten	13.956		--,--
Overige kosten/attentie sprekers	1.027		553
Kinderopvang	186		360
	20.317	21.400	11.907
Totaal Lotgenotencontact	**20.507**	**26.400**	**13.005**
9.3 Voorlichting			
Website	428	500	428
Congressen/symposia	3.668	4.000	5.509
Folders	251	500	--,--
Dam tot Damloop	627	____	1.923
Totaal voorlichting	**4.974**	**5.000**	**7.860**
9.4 Lidmaatschappen			
Contributie Ieder(in)	192	200	188
Contributie VSOP	100	100	50
Contributie Eurodis/IFOPA	275	300	275
Totaal lidmaatschappen	**567**	**600**	**513**

Bijlage B: vervolg toelichting op de staat van Baten en Lasten

	2014 €	Begr.2014 €	2014 €
9.5 Frictiekosten			
9.5.1 Bestuurskosten			
Reis- en verblijfkosten	412		365
Representatie	195		72
	607		437
9.5.2 Bureaukosten			
Computerbenodigdheden	600		379
Kosten bank	348		230
Porto	226		195
Kantoorbenodigdheden	739		520
Kamer van Koophandel	--,--		22
	1.913	1.500	1.346
Verzekering	339		339
Huisbibliotheek	--,--		234
	339		573
9.5.3 Onkosten vergoedingen			
Onkosten vergoeding bestuur	1.800		1.000
Vrijwilligers	1.150		1.800
	2.950	2.500	2.800
Afschrijvingen	--,--		310
Uitbesteden financiële administratie	2.034	2.000	2.034
Totaal instandhoudingkosten	**7.843**	**6.000**	**7.500**
Totaal generaal	***33.891***	***38.000***	***28.878***

AFSCHRIFT AKTE HOUDENDE OPRICHTING STICHTING

voor:

Fibrodysplasia Ossificans Progressiva Stichting Nederland

datum akte:
20 september 2004

dossiernummer: B137.295ak

OPRICHTING STICHTING

Heden, twintig september tweeduizend vier, verscheen voor mij, **Mr. Alexander Evert Blom**, notaris te **Amsterdam**: ——————
mevrouw IRENE ELISABETH **SNIJDER**, geboren te Amsterdam op ——
drieëntwintig april negentienhonderd negenenvijftig, wonende te 1082 VK Amsterdam, Valkhof 52, zich legitimerende met een ——
Nederlands paspoort met het nummer M10297787, thans ongehuwd en niet geregistreerd als partner in de zin van het geregistreerd partnerschap of als zodanig geregistreerd geweest. ——————
De verschenen persoon verklaarde bij deze akte een stichting op te richten en daarvoor de volgende statuten vast te stellen: ——

NAAM EN ZETEL ——————————————————————
Artikel 1. ——————————————————————

1. De stichting is genaamd: **Fibrodysplasia Ossificans Progressiva Stichting Nederland** (FOP Stichting Nederland). ——
2. De stichting is gevestigd te Amsterdam. ——————————

DOEL EN MIDDELEN ——————————————————————
Artikel 2. ——————————————————————

1. De stichting heeft ten doel: ——————————————
   a. het verzamelen van medische gegevens over FOP; ——————
   b. het verspreiden van informatie over FOP; ——————
   c. het werven van fondsen en gelden bijeenbrengen voor wetenschappelijk onderzoek in Nederland en het buitenland; ——————
   d. het begeleiden en ondersteunen van FOP-patiënten. ——————
2. De stichting tracht haar doel te bereiken door: ——————
   a. het verzamelen van gepubliceerde literatuur en gegevens van medicamenten uit het verleden en die nu worden gebruikt bij FOP patiënten; ——————
   b. het uitwisselen van ervaringen; ——————
   c. het verzorgen van folders en video's; ——————
   d. het organiseren van promotionele activiteiten; ——————
   e. het opzetten van een wereldwijde samenwerking met zusterorganisaties in het buitenland; en ——————
   f. het verrichten van al hetgeen met het vorenstaande - in de ruimste zin genomen - in verband staat of daaraan bevorderlijk kan zijn. ——————
3. De stichting heeft het maken van winst uitdrukkelijk niet - ten doel. ——————

VERMOGEN ——————————————————————
Artikel 3. ——————————————————————

Tot vermogen der stichting worden bestemd:
a. opbrengsten van de activiteiten van de stichting;
b. erfstellingen, legaten en schenkingen;
c. subsidies en bijdragen;
d. revenuen van het vermogen; en
e. eventuele andere baten.

AANTAL EN BENOEMING BESTUURSLEDEN

Artikel 4.

1. Het bestuur bestaat uit ten minste drie en ten hoogste negen personen.
2. Het bestuur bepaalt het aantal leden van het bestuur. Voor de eerste maal wordt het aantal bestuursleden ter gelegenheid van de oprichting van de stichting door de oprichters bepaald.
3. Indien en zolang het aantal leden van het bestuur minder dan drie bedraagt, vormen de in functie zijnde leden of vormt het enig in functie zijnde lid niettemin een rechtsgeldig bestuur, totdat het aantal leden weer ten minste drie bedraagt. In dat geval zal ten spoedigste worden overgegaan tot de daarvoor vereiste benoeming(en).
4. De leden van het bestuur worden benoemd door het bestuur. Voor de eerste maal worden de bestuursleden ter gelegenheid van de oprichting van de stichting door de oprichters benoemd.
5. De leden van het bestuur worden benoemd voor een periode van drie jaar, na het verstrijken waarvan zij te allen tijde herbenoembaar zijn.
6. Indien en zodra geen leden van het bestuur meer in functie zijn, zullen op verzoek van de meest gerede partij ten minste drie leden worden benoemd door de Kantonrechter te Amsterdam.

EINDE BESTUURSLIDMAATSCHAP EN SCHORSING

Artikel 5.

1. Het bestuurslidmaatschap eindigt:
   a. indien na het verstrijken van de periode van benoeming geen herbenoeming volgt;
   b. door schriftelijke opzegging door het bestuurslid;
   c. door overlijden;
   d. wanneer een bestuurslid onder curatele dan wel wanneer het vermogen van een bestuurslid onder bewind wordt gesteld;
   e. bij aanvrage tot surséance van betaling dan wel schuldsanering;
   f. door ontslag door het bestuur; of
   g. door ontslag door de rechtbank.
2. Het bestuur is bevoegd om een lid van het bestuur te schorsen in de uitoefening van zijn functie.

Indien een schorsing niet binnen drie maanden heeft geleid tot een besluit tot ontslag, vervalt de schorsing van rechtswege.

3. Het bestuur is verplicht zo spoedig mogelijk na een besluit tot schorsing of ontslag de betrokkene van dat besluit schriftelijk en met redenen omkleed in kennis te stellen.

BESTUURSTAAK

Artikel 6.

1. Het bestuur is belast met de leiding van de stichting en het beheer van haar vermogen.
2. De leden van het bestuur verdelen onderling hun functies, waaronder die van voorzitter, secretaris en penningmeester. Ten hoogste twee van deze functies zijn in één persoon verenigbaar.
3. Elk bestuurslid is tegenover de stichting gehouden tot een behoorlijke vervulling van de aan de betrokkene opgedragen taak.
4. Het bestuur is binnen de grenzen van de statuten bevoegd tot alle daden van beheer en beschikking die voor de verwezenlijking van het doel van de stichting bevorderlijk zijn.
5. Het bestuur is bevoegd tot het aangaan van overeenkomsten tot verkrijging, vervreemding en bezwaring van registergoederen, en tot het aangaan van overeenkomsten waarbij de stichting zich als borg of hoofdelijk medeschuldenaar verbindt, zich voor een derde sterk maakt of zich tot zekerheidstelling voor een schuld van een ander verbindt.
6. Aan het verrichten van een dergelijke rechtshandeling door individuele tot vertegenwoordiging van de stichting bevoegde bestuursleden, dient een besluit vooraf te gaan van het bestuur.
7. Het ontbreken van het in het vorig lid bedoelde voorafgaande besluit kan aan en door derden worden tegengeworpen.
8. Een aan de stichting gedane erfstelling kan niet anders worden aanvaard dan onder het voorrecht van boedelbeschrijving.

DONATEURS

Artikel 7.

1. Donateurs zijn zij die zich bereid verklaard hebben de stichting financieel te steunen met een door het bestuur vast te stellen minimum-bijdrage.
2. Het bestuur beslist omtrent de toelating van donateurs.
3. De rechten en verplichtingen van een donateur kunnen te allen tijde wederzijds door opzegging worden beëindigd, behoudens dat de jaarlijkse bijdrage over het lopende verenigingsjaar voor het geheel blijft verschuldigd.

4. Beëindiging namens de stichting geschiedt door het bestuur.
5. Het bestuur is verplicht de donateurs van de stichting periodiek te informeren over de werkzaamheden van de stichting.
6. Donateurs hebben geen andere rechten en verplichtingen dan die welke hun bij of krachtens de statuten en eventuele reglementen zijn toegekend en opgelegd.

VERTEGENWOORDIGING

Artikel 8.

De stichting wordt vertegenwoordigd door het bestuur, alsmede door twee gezamenlijk handelende leden van het bestuur met de functies van voorzitter, secretaris en/of penningmeester.

BESTUURSVERGADERINGEN

Artikel 9.

1. Het bestuur vergadert ten minste twee maal per jaar, waaronder één maal voor het vaststellen van de jaarstukken.
2. Bestuursvergaderingen zullen voorts worden gehouden wanneer de voorzitter dit wenselijk acht of indien één of meer der andere bestuursleden daartoe schriftelijk en onder nauwkeurige opgave der te behandelen punten aan de voorzitter het verzoek richt.
   Indien de voorzitter aan een dergelijk verzoek geen gevolg geeft, in dier voege dat de vergadering niet kan worden gehouden binnen drie weken na het verzoek, is (zijn) de verzoeker(s) bevoegd zelf een vergadering bijeen te roepen met inachtneming van de vereiste formaliteiten.
3. De oproeping tot de vergadering geschiedt - behoudens het in lid 2 van dit artikel bepaalde - door de voorzitter, ten minste zeven dagen tevoren, de dag der oproeping en die der vergadering niet meegerekend, door middel van oproepingsbrieven.
4. De oproepingsbrieven vermelden, behalve plaats en tijdstip der vergadering, de te behandelen onderwerpen.

Artikel 10.

1. Een vergadering van het bestuur kan slechts rechtsgeldig besluiten nemen als de vergadering op de statutair voorgeschreven wijze is bijeengeroepen en ten minste twee/derde van het aantal bestuursleden aanwezig of schriftelijk vertegenwoordigd is, tenzij in deze statuten anders wordt bepaald.
2. Is niet ten minste twee/derde van het aantal bestuursleden aanwezig of schriftelijk vertegenwoordigd, dan wordt niet eerder dan twee weken, doch niet later dan vier weken na de vergadering waarin het desbetreffende voorstel geagendeerd was een tweede vergadering gehouden, waarbij het bestuur kan besluiten omtrent dit voorstel, ongeacht het aantal aanwezige of schriftelijk vertegenwoordigde leden.

3. Het bestuur kan evenwel ook - in en buiten vergadering - rechtsgeldig besluiten nemen als de hiervoor omschreven termijn en wijze van oproeping niet in acht zijn genomen, mits met schriftelijke instemming van alle bestuursleden.

Artikel 11.

1. In het bestuur hebben de aanwezige leden ieder een stem.
2. Bestuursbesluiten worden genomen met gewone meerderheid van stemmen, behoudens het hierna in lid 3 van dit artikel bepaalde.
3. Bestuursbesluiten tot:
   a. het vaststellen van het aantal bestuursleden;
   b. het benoemen van bestuursleden;
   c. het ontslaan van bestuursleden;
   d. het verrichten van de in artikel 6 lid 5 van deze statuten bedoelde rechtshandelingen;
   e. het vaststellen, wijzigen en intrekken van reglementen;
   f. het wijzigen van de statuten van de stichting; en
   g. het ontbinden van de stichting,

   dienen te worden genomen in een vergadering waarin alle leden van het bestuur aanwezig of schriftelijk vertegenwoordigd zijn en met een meerderheid van ten minste twee/derde van het aantal geldig uitgebrachte stemmen.
   Zijn niet alle leden van het bestuur aanwezig of schriftelijk vertegenwoordigd, dan wordt niet eerder dan twee weken, doch niet later dan vier weken na de vergadering waarin het voorstel geagendeerd was, een tweede vergadering gehouden, waarbij het bestuur kan besluiten omtrent dit voorstel, ongeacht het aantal aanwezige of schriftelijk vertegenwoordigde leden met een meerderheid van ten minste twee/derde van het aantal geldig uitgebrachte stemmen.
4. Blanco stemmen worden geacht niet te zijn uitgebracht.
5. Over personen wordt, tenzij de vergadering unaniem anders besluit, schriftelijk gestemd.
   Over zaken wordt mondeling gestemd, tenzij een bestuurslid schriftelijke stemming verlangt.
6. Bestuursleden kunnen zich in een bestuursvergadering schriftelijk door een mede-bestuurslid laten vertegenwoordigen.
7. De bestuursvergaderingen staan onder leiding van de voorzitter, of, bij ontstentenis of afwezigheid van de voorzitter, onder leiding van een ander door de bestuursvergadering aan te wijzen lid van het bestuur.
8. Van de bestuursvergaderingen worden notulen gehouden door of namens de secretaris, of bij ontstentenis of afwezigheid van de secretaris, door of namens een ander door de bestuursvergadering aan te wijzen lid van het bestuur.

9. De notulen worden tijdens en door de eerstkomende bestuursvergadering vastgesteld.

MEDEWERKERS

Artikel 12.

1. Het bestuur heeft de bevoegdheid al dan niet bezoldigde medewerkers van de stichting aan te stellen, met hen zo nodig arbeidsvoorwaarden overeen te komen en hen, met inachtneming van die eventuele arbeidsvoorwaarden, te ontslaan.
2. Het bestuur stelt de taken, functies en bevoegdheden van de medewerkers vast.
3. Al hetgeen de medewerkers verder betreft wordt zo nodig nader geregeld bij afzonderlijk reglement.

DIRECTEUR

Artikel 13.

1. Het bestuur is bevoegd een directeur van de stichting te benoemen.
2. Het bestuur stelt de arbeidsvoorwaarden en de taak- en functieomschrijving van de directeur vast.
3. Het bestuur is bevoegd een directeur te ontslaan met inachtneming van de wettelijke beperkingen.
4. De directeur woont uit hoofde van zijn functie de vergaderingen van het bestuur bij, tenzij om bijzondere redenen het bestuur besluit zonder de directeur te vergaderen, in welk geval het bestuur verplicht is de directeur daarvan met vermelding van de redenen in kennis te stellen.
5. De directeur heeft in de vergaderingen van het bestuur een adviserende stem.

BEGELEIDINGSCOMMISSIE

Artikel 14.

1. Het bestuur heeft de bevoegdheid een begeleidingscommissie in te stellen en op te heffen.
2. Het bestuur benoemt en ontslaat de leden van de begeleidingscommissie.
3. De begeleidingscommissie heeft als taak adviezen te verstrekken en te helpen bij de beantwoording van vragen.
4. Het bestuur stelt de verdere taken van de begeleidingscommissie vast.
5. Al hetgeen de begeleidingscommissie verder betreft wordt zo nodig nader geregeld bij afzonderlijk reglement.

BOEKJAAR EN FINANCIËN

Artikel 15.

1. Het boekjaar van de stichting is gelijk aan het kalenderjaar.
2. Het bestuur is verplicht van de vermogenstoestand van de stichting en van alles betreffende de werkzaamheden van de stichting, naar de eisen die voortvloeien uit deze

werkzaamheden, op zodanige wijze administratie te voeren en de daartoe behorende boeken, bescheiden en andere gegevensdragers op zodanige wijze te bewaren, dat te allen tijde haar rechten en verplichtingen kunnen worden gekend.

3. Jaarlijks wordt - behoudens verlenging van die termijn door het bestuur - voor de eerste juli aan het bestuur:
   a. door de penningmeester, onder overlegging van de jaarrekening - omvattende een balans per het einde van het afgelopen boekjaar en een staat van baten en lasten over dat boekjaar met een toelichting - verslag uitgebracht over het financieel beleid in het afgelopen boekjaar; en
   b. door de secretaris verslag uitgebracht over de in het afgelopen boekjaar door het bestuur verrichte activiteiten.
4. Het bestuur kan een deskundige aanwijzen voor het nazien van de jaarrekening.
5. Goedkeuring van de jaarrekening door het bestuur strekt de penningmeester tot décharge.
6. De hiervoor genoemde verslagen vormen tezamen het jaarverslag van de stichting.
7. Jaarlijks wordt uiterlijk in de maand december door het bestuur de begroting voor het nieuwe boekjaar vastgesteld.
8. Het bestuur is verplicht de in dit artikel bedoelde bescheiden ten minste zeven jaar lang te bewaren.

VERGOEDINGEN

Artikel 16.

1. De leden van het bestuur zullen nimmer honorarium, loon of ander materieel voordeel van de stichting genieten.
2. Zij hebben evenwel recht op vergoeding van in functie en ten behoeve van de stichting gemaakte onkosten, voor zover door het bestuur goedgekeurd.

REGLEMENTEN

Artikel 17.

Het bestuur kan één of meer reglementen vaststellen, wijzigen of intrekken, welke reglementen geen bepalingen mogen bevatten die in strijd zijn met de wet of de statuten.

STATUTENWIJZIGING EN ONTBINDING

Artikel 18.

1. De statuten der stichting kunnen worden gewijzigd en de stichting kan worden ontbonden in een speciaal daartoe bijeengeroepen vergadering van het bestuur.
2. Een besluit tot het wijzigen der statuten treedt niet in werking dan nadat het bij notariële akte zal zijn vastgelegd.
3. Tot het doen verlijden van de vereiste notariële akte is ieder bestuurslid afzonderlijk bevoegd.

Artikel 19.

1. Ingeval van ontbinding der stichting geschiedt de vereffening door het bestuur, tenzij bij het besluit tot ontbinding één of meer (rechts)personen) tot vereffenaar(s) zijn aangewezen.
2. Aan een eventueel batig saldo wordt door het bestuur bestemming gegeven, die zoveel mogelijk in overeenstemming is met het doel van de stichting.
3. Gedurende de vereffening vinden de bepalingen van deze statuten zoveel mogelijk toepassing.
4. Gedurende de vereffening dienen in de stukken en aankondigingen die van de stichting uitgaan, aan haar naam te worden toegevoegd de woorden: "in liquidatie".
5. De vereffenaar(s) stelt (stellen) een rekening en verantwoording op van de vereffening, waaruit de omvang en de samenstelling van het eventuele overschot blijken.
6. De vereffenaar(s) legt (leggen) de rekening en verantwoording en het eventuele plan van verdeling gedurende twee maanden ter inzage in het handelsregister van de Kamer van Koophandel waar de stichting is ingeschreven en ten kantore van de stichting of op een ander adres in het Arrondissement waar de stichting statutair is gevestigd.
7. De vereffenaar(s) maakt (maken) de terinzagelegging bekend in een ter plaatse waar de stichting statutair is gevestigd veelgelezen nieuwsblad.
8. Na afloop van de vereffening blijven de boeken en bescheiden van de stichting gedurende zeven jaren berusten onder de (rechts)persoon, die daartoe door het bestuur bij het besluit tot ontbinding wordt aangewezen.

SLOTBEPALING

Artikel 20.

In alle gevallen waarin bij deze statuten en de eventuele reglementen niet is voorzien, beslist het bestuur.

Tenslotte verklaarde de verschenen persoon, ter uitvoering van het bepaalde in artikel 4 leden 2 en 4 van de statuten, dat het bestuur van de stichting voor de eerste maal is samengesteld als volgt:

1. voorzitter: de verschenen persoon, mevrouw I.E. Snijder, voornoemd;
2. secretaris: mevrouw MARGARETHA WILHELMINA **VAN BEEST** (zich noemende **SILLEVIS SMITT**), geboren te Amsterdam op vijf september negentienhonderd negenenveertig, wonende te 1075 PJ Amsterdam, Okeghemstraat 5-huis, zich legitimerende met een Nederlands paspoort met het nummer NC3833244, gehuwd met de heer H. Sillevis Smitt;
3. penningmeester: mevrouw IRIS ROSELIE **ROBBERS**, geboren te Leiden op vijfentwintig oktober negentienhonderd

achtenvijftig, wonende te 1058 KR Amsterdam, Warmondstraat 71-I, zich legitimerende met een Nederlands paspoort met het nummer NB6720461, thans ongehuwd en niet geregistreerd als partner in de zin van het geregistreerd partnerschap of als zodanig geregistreerd geweest.

De verschenen persoon verklaarde - voorzover nodig mede namens de bij deze akte betrokken partijen - tijdig tevoren de gelegenheid te hebben gekregen om van de inhoud van deze akte kennis te nemen, daarmee in te stemmen en af te zien van volledige voorlezing van de akte.

De verschenen persoon is mij, notaris, bekend en haar identiteit is door mij, notaris, aan de hand van het daartoe bestemde document vastgesteld.

---------- WAARVAN AKTE is verleden te Amsterdam op de datum in het hoofd van deze akte vermeld.

Na mededeling van de zakelijke inhoud van deze akte aan de verschenen persoon en het geven van een toelichting daarop, heb ik, notaris, de verschenen persoon gewezen op de gevolgen die (voor partijen of één of meer hunner) uit de inhoud van deze akte voortvloeien.

Vervolgens is deze akte, na beperkte voorlezing, door de verschenen persoon en mij, notaris ondertekend.

Volgt ondertekening.----------

UITGEGEVEN VOOR AFSCHRIFT

Mr A. E. BLOM
NOTARIS TE AMSTERDAM

Uittreksel Handelsregister Kamer van Koophandel

KvK-nummer 34213309

Deze inschrijving valt onder beheer van Kamer van Koophandel Amsterdam

Rechtspersoon

RSIN	813834107
Rechtsvorm	Stichting
Statutaire naam	Fibrodysplasia Ossificans Progressiva Stichting Nederland
Statutaire zetel	Amsterdam
Bezoekadres	Valkhof 52, 1082VK Amsterdam
Telefoonnummer	0204042929
E-mailadres	info@fopstichting.nl
Eerste inschrijving handelsregister	23-09-2004
Datum akte van oprichting	20-09-2004
Activiteiten	SBI-code: 72193 - Speur- en ontwikkelingswerk op het gebied van gezondheid en voeding (niet biotechnologisch) SBI-code: 889991 - Zelfhulpgroepen en onderlinge begeleiding Het verzamelen van medische gegevens over FOP en het verspreiden hiervan

Bestuurders

Naam	Risch - Snijder, Irene Elisabeth
Geboortedatum en -plaats	23-04-1959, Amsterdam
Datum in functie	20-09-2004
Titel	Voorzitter
Bevoegdheid	Gezamenlijk bevoegd (met andere bestuurder(s), zie statuten)
Naam	Sillevis Smitt - van Beest, Margaretha Wilhelmina
Geboortedatum en -plaats	05-09-1949, Amsterdam
Datum in functie	20-09-2004
Bevoegdheid	Gezamenlijk bevoegd (met andere bestuurder(s), zie statuten)
Naam	Sillevis Smitt, Joan Harold
Geboortedatum en -plaats	08-02-1942, Amsterdam
Datum in functie	31-08-2006
Titel	Penningmeester
Bevoegdheid	Gezamenlijk bevoegd (met andere bestuurder(s), zie statuten)
Naam	El Manouni El Hassani, Sofia
Geboortedatum en -plaats	21-04-1989, Amsterdam
Datum in functie	21-01-2013 (datum registratie: 31-01-2013)
Titel	Secretaris
Bevoegdheid	Gezamenlijk bevoegd (met andere bestuurder(s), zie statuten)

Waarmerk KvK

Een gewaarmerkt uittreksel is een officieel bewijs van inschrijving in het Handelsregister. Een papieren gewaarmerkt uittreksel is ondertekend, voorzien van een microtekst en uv-logo gedrukt op 'optisch dood' papier. Een digitaal gewaarmerkt uittreksel is ondertekend met een verifieerbare digitale handtekening.

Uittreksel Handelsregister
Kamer van Koophandel

KvK-nummer 34213309

Amsterdam, 31-01-2013. Uittreksel is vervaardigd om 14.25 uur.
Voor uittreksel

N. Snijders, Plv. Directeur

Waarmerk
KvK

Een gewaarmerkt uittreksel is een officieel bewijs van inschrijving in het Handelsregister. Een papieren gewaarmerkt uittreksel is ondertekend, voorzien van een microtekst en uv-logo gedrukt op 'optisch dood' papier. Een digitaal gewaarmerkt uittreksel is ondertekend met een verifieerbare digitale handtekening.