

## Het venijn zit hem (weer) in de staart...

Beste mensen,

Na weer een lastig jaar met zoveel ups en downs in onze bewegingsvrijheid haalden we in september opgelucht adem en durfden we op 30 oktober het 2021 FOP Symposium op locatie te organiseren. Wat was het een feest elkaar in Haarlem na zo lange tijd weer te zien. Er werd voorzichtig geknuffeld en veel bijgepraat in de prachtig gerenoveerde foyer van het ons zo vertrouwde van der Valk Hotel. Mede dankzij onze eigen coronamaatregelen en de extra ruime vergaderzalen is het symposium en de familiebijeenkomst veilig verlopen. Een pak van ons hart!

In deze nieuwsbrief leest u een uitgebreid verslag van deze mooie dag! We mochten ons weer gelukkig prijzen met de voordrachten van het team van het FOP Expertisecentrum onder aanvoering van Marelise Eekhoff. In de middag was er aandacht voor FOP & Ergotherapie en verraste Jet ons met haar presentatie in een onlineverbinding met haar ergotherapeut Yvette.

En net toen we ons weer wat veiliger gingen voelen, de puzzels voor de kerstdagen weer gelegd werden was daar Omikron: een nog besmettelijker variant van dat vermaledijde Covid-virus. Het venijn zit hem weer in de staart...

### Wordt het weer een kleine kersttafel?

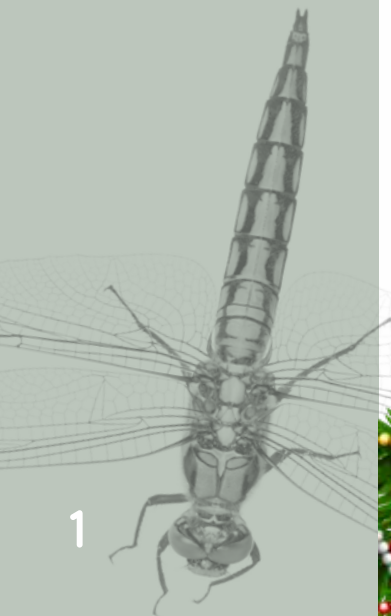
Eerlijk gezegd hadden we daar niet op gerekend. Kerstdiners werden al gepland:



wie maakt het hoofdgerecht, wie neemt een toetje mee? Welke wijn hoort bij welk gerecht? Best lastig als je daar niet veel van af weet. Maar lees het fraaie interview van Susanne met de wijntips van Frans Bouvy en geniet daarna met nog meer plezier van je glas wijn. Ook in een klein gezelschap. We geven niet op, volgend jaar wordt het vast beter.

### Wat zal ons bijblijven van het jaar 2021?

Is dat de ultieme prestatie van Max Verstappen met zijn adembenemende inhaalmanoeuvre vlak voor de finish? We keken er met 5 miljoen mensen naar en genoten van zijn rotsvaste geloof in de uitkomst van de race. Hij gaf het niet op, ook al zag het er 56 ronden lang niet naar uit dat hij de wereldtitel zou veroveren. Dat vertrouwen en dat uithoudingsvermogen wens ik ook de FOP gemeenschap toe! >>



### Wat zal het jaar 2022 ons brengen?

We kunnen er niet omheen: er zijn zorgen over de continuïteit van het bestuur. In oktober namen we tijdens het symposium afscheid van Janine Schroots als eerste secretaris maar hebben nog geen vervanging gevonden voor deze belangrijke functie in het bestuur.

Na zes jaar met heel veel plezier het voorzitterschap vervuld te hebben, zou ik ook graag een opvolger (uit de eigen gelederen) zien. De nieuwe bestuursleden Saskia en Willem hebben zich snel ingewerkt en samen met Sandra, Coen en Luc gaan we als één team in 2022 weer aan de slag! Stap voor stap geven we invulling aan de 4-P's zoals geformuleerd in ons beleidsprogramma 2021-2024! (zie hiervoor het bestand op de [website](#)).

Met als eerste project een nieuwe versie van de website van FOP Stichting Nederland! De website moet aantrekkelijker worden voor de mensen die op een wat grotere afstand van de FOP gemeenschap staan maar wel geïnformeerd willen worden. Dat moet er ook toe bijdragen dat de FOP stichting meer donateurs kan werven.

### Hoe krijgen we meer donateurs?

Het blijft lastig om het goed uit te leggen: verenigingen hebben leden, stichtingen kennen alleen donateurs. Zij verbinden zich aan een stichting door een jaarlijkse donateursbijdrage die door de overheid (voor gesubsidieerde patiëntenorganisaties) is vastgesteld op minimaal 25 euro. We gaan dat op korte termijn formeel vastleggen in een donateursreglement. Belangrijk nu we constateren dat een fikse aantal donateurs deze jaarlijkse bijdrage niet voldoen.

### Tot slot

Het bestuur van FOP stichting Nederland wenst iedereen ondanks alle beperkingen fijne feestdagen toe en een voorspoedig 2022 toe. Laten we goed voor elkaar zorgen!

Ik wens jullie veel leesplezier,  
Elinor Bouvy-Berends,  
Voorzitter



## FOP Symposium 2021

### Van grote plannen naar een expertisecentrum met internationale trials

***Dr. Marelise Eekhoff is de eerste spreker tijdens het FOP Symposium 2021. In haar presentatie kwamen onder andere de totstandkoming van het FOP Expertisecentrum en de trials die hier lopen. Wij spraken haar voor een verdere toelichting:***

“Coen Netelenbos had in zijn jarenlange praktijk enkele FOP patiënten verzameld. Bij zijn emeritaat 15 jaar geleden, droeg hij deze over aan de endocrinoloog Suat Simsek”, steekt Eekhoff van wal. Deze kon niet veel doen, er was toen nog weinig over de ziekte bekend. Toen Suat naar een ander ziekenhuis vertrok, verwaterde de zorg gericht op FOP-patiënten, gezien het geringe aantal patiënten kreeg het niet de aandacht die het verdient,” vervolgt ze.

Niet lang daarna komt Eekhoff zelf voor het eerst in aanraking met de bijzondere aandoening: “Heel toevallig kwam er één patiënt met FOP op mijn poli. Ik kende de ziekte eigenlijk niet goed en was geheel verbaasd dat er ook al een patiëntenvereniging bestond”, weet Eekhoff nog.

Ze besluit zich in FOP te verdiepen: “Ik zag toen meteen opties om meer inzicht in dit ziektebeeld te ontwikkelen en patiënten beter te kunnen helpen. Vervolgens heb ik alle patiënten van Nederland verzameld en ben in samenwerking met de patiëntenvereniging een zorgpad en een Europees FOP consortium gaan opzetten.

Ook vroeg Eekhoff of Netelenbos zich (weer) wilde aansluiten: Hij was over deze ontwikkelingen

laaiend enthousiast en wilde dit graag steunen. Een steun die ik hard nodig had omdat ik grootste plannen had maar in het begin slechts twee handen...”, herinnert ze zich.

Anno 2015 hebben die grote plannen vorm gekregen in een internationaal FOP-expertise centrum waar diverse trials lopen. Netelenbos is er nog steeds graag bij betrokken. Marelise geeft leiding aan het centrum en heeft een groot en gespecialiseerd team opgezet waar enthousiast wordt samengewerkt en alle artsen zich betrokken voelen bij FOP en bij de patiënten.

Momenteel loopt de trial STOPFOP in Amsterdam. Het doel van de STOPFOP-studie is om te zien of het onderzoeksgeneesmiddel AZD0530, ook bekend als Saracatinib, kan worden gebruikt om FOP te behandelen. Bij mensen met FOP is door een mutatie het eiwitkinase ALK2 overactief waardoor spieren en bindweefsels (bijvoorbeeld pezen) langzaam in bot veranderen. Wetenschappelijk onderzoek door het STOPFOP-team heeft aangetoond dat AZD0530 de activiteit van het pathogene ALK2-kinase blokkeert. Bij muizen met FOP werd door het gebruik van Saracatinib nieuwe botvorming geblokkeerd. Het voordeel van dit medicijn is dat het al in veel andere trials is uitgezocht en veilig gebleken. Aan de studie werkt Bernard Smilde mee, een van de jonge arts onderzoekers.

Binnenkort wordt deze trial verder uitgerold in Duitsland en Engeland.

Tot voor kort liep ook de Lumina-1 trial van Regeneron o.a. in Amsterdam. Deze is, evenals de MOVE trial van Clementia die wereldwijd in andere centra draaide, stopgezet. “Van deze studies wordt de veiligheid van de werking nader onderzocht en de effectiviteit herbeoordeeld.

Omdat het FOP Expertisecentrum van het Amsterdam VUmc Europees opereert, is het centrum in de gelegenheid meer studies aan te trekken. “Daardoor is er internationaal nog meer mogelijk. We zijn dan wel een klein landje maar beschikken over een mooi centrum”, stelt Eekhoff trots. “Het FOP-expertise centrum streeft er dan ook naar aan zoveel mogelijk studies mee te doen, omdat hierdoor de kans een goede therapie voor iedereen te vinden het grootst is.” Deze studies worden pas gestart na overleg met de patiënten en de patiëntenvereniging.”

De studies die er waarschijnlijk aan komen, vertonen gelijkenissen met STOPFOP: “Soms lijken medicijnen op elkaar maar zijn ze steeds weer net iets anders. We blijven zoeken en doen enorm ons best om zo stappen vooruit te zetten. Het zou bijvoorbeeld kunnen dat patiënten in de toekomst gepersonaliseerde medicatie krijgen”, licht Eekhoff toe. Ze benadrukt daarbij het belang van deelname aan de trials: “We kunnen alleen verder komen met elkaar, een samenwerking van artsen met patiënten. Ik zie in de toekomst meer therapieën mogelijk worden, al moeten we hier met z’n allen nog heel hard aan werken, stelt ze tot slot.



## Belangrijke info in coronatijd: alles wat we nu weten over vaccinaties & FOP

Een andere belangrijke presentatie werd gegeven door Ruben de Ruiter. In verschillende slides praat hij het publiek bij over de laatste actualiteiten rondom coronavaccinaties en FOP. “De afweging is tot nu toe steeds geweest tussen ‘het risico op een flare-up door de vaccinatie’ en ‘betere bescherming tegen covid en de mogelijke complicaties’. Dat is een persoonlijke afweging”, steekt hij van wal. Zoals Coen Netelenbos ook al eerder in [onze nieuwsbrieven](#) meldde, wijst De Ruiter erop waar op te letten als iemand met FOP voor vaccineren kiest. Belangrijke adviezen daarbij zijn dat het vaccin intramusculair wordt toegediend, daar er geen bewijs van effectiviteit is bij het onderhuids prikken. Ook het gebruik van een kleine naald en de keuze voor het prikken in ledemaat dat al functioneel vastzit, raadt hij aan. Tot slot wordt er gehamerd op goed overleg met de behandelend arts en het koelen na afloop van de vaccinatie om zo de kans op een ontstekingsreactie voor te blijven.



### Minder dan verwacht

Vervolgens vertelt hij over de effecten die nu bekend zijn: “Wereldwijd zijn de gegevens verzameld van 15 mensen met FOP die zich hebben laten vaccineren. Twaalf van hen kregen de vaccinatie intramusculair toegediend, één onderhuids, één zowel subcutaan als onderhuids. Van de laatste persoon

is niet bekend hoe de vaccinatie is gegeven.” Hoewel het gaat om een kleine patiëntengroep, geeft Ruben aan dat de vaccinaties wellicht minder flare-ups veroorzaken dan werd gedacht: “Van deze mensen heeft één patiënt een flare-up gekregen en een ander koorts.”

### Hoopvol onderzoek

Desalniettemin wordt er hard gezocht naar andere toedieningsmogelijkheden. Zo onderzoekt het Leids Universitair Medisch Centrum de effectiviteit van vaccinatie in de huid waarbij gebruik wordt gemaakt van kleine dunne naaldjes en een veel lagere dosis. De eerste resultaten zijn hoopvol en er wordt ook bekeken of dit interessant is voor mensen met FOP. “Zij zijn daar ook heel enthousiast over”, meldt De Ruiter. Daarnaast is er ook onderzoek naar intranasale neussprays in de vorm van een neusspray. “De meeste onderzoeken hiernaar bevinden zich nog in de preklinische fase”, besluit hij.

### Meer nieuws

Een van de andere sprekers tijdens het ochtendprogramma was Bernard Smilde over het laatste nieuws rondom STOPFOP. Het belangrijkste nieuws dat hij met de bezoekers deelde, was de aanstaande uitrol van de studie Duitsland. Ook Engeland hoopt spoedig aan te sluiten. “Hoewel er door covid veel vertraging is ontstaan, is er internationaal veel interesse in de studie”, laat hij weten.

De laatste spreker in de ochtend is Ton Schoemaker over het preklinisch onderzoek waarvoor hij vorig jaar een subsidie van de Stichting Vrienden van FOP ontving. In aanloop naar het symposium spraken wij Schoemaker en studente Joy Zwaak al uitgebreid over de eerste resultaten. Dat gesprek kun je [hier](#) teruglezen. Tot slot vertelt Schoemaker alles over het literatuur onderzoek naar kaakproblemen bij FOP door twee tandheelkundestudenten. Ook dat verhaal is [hier](#) te lezen.

## De dagen iets gemakkelijker maken met ergotherapie

**De FOP Stichting is zich er sinds kort van bewust dat ergotherapie lange tijd een ondergeschoven kindje is geweest. Des te meer reden om deze zorg ook tijdens het middagprogramma uitgebreid te belichten. Ergotherapeut Suzan Verwer, werkzaam bij Reade - centrum voor revalidatiegeneeskunde en reumatologie in Amsterdam, vertelt uitgebreid over de mogelijkheden die er zijn voor mensen met FOP.**

Zo vertelt ze dat ergotherapie zich richt op de dagelijkse activiteiten. Wat kan er wel, is vaak het uitgangspunt. "Ergotherapie kan op allerlei manieren worden ingezet. Zo kunnen we bijvoorbeeld oefenen om bepaalde handelingen op een betere manier te doen of op zoek gaan naar hulpmiddelen die het dagelijks leven gemakkelijker maken", legt ze uit. Daarnaast zoomt ze in op complexe zit- en ligproblematiek. Door de vergroeiingen is er vaak uitgebreid lichamelijk onderzoek nodig om tot de beste voorzieningen te komen. "Hiervoor kun je het best bij een zitadviessteam terecht. Zo'n team bestaat uit een revalidatiearts of physician assistant, ergotherapeut, fysiotherapeut en revalidatietechnicus. Het advies dat zij uitbrengen wordt vervolgens teruggekoppeld aan de behandelend ergotherapeut. Die kan dan met jou gaan zoeken naar de beste rolstoel of het meest geschikte bed en matras. Op [www.checkjezit.nl](http://www.checkjezit.nl) kan je zelf checken of je zo optimaal mogelijk in je rolstoel zit en staat in welke revalidatiecentra in Nederland een zitadviessteam aanwezig is", legt ze uit.

### Trippelstoel

Na de heldere uitleg van Suzan, volgt een duo presentatie van Jet Hummelink en haar

ergotherapeut Yvette Wellen van het revalidatiecentrum Vogellanden. Zij ondersteunt Jet al sinds 2015. Wegens omstandigheden was zij niet in de gelegenheid om fysiek bij het symposium aanwezig te zijn. Maar als de pandemie ons iets heeft geleerd dan is het wel het gemak van beeldbellen. Samen vertellen ze over de hulpmiddelen die het leven voor Jet een stuk comfortabeler maken. Zo maakt Jet zowel op haar werk als thuis gebruik van de trippelwerkstoel. Daar kan ze niet alleen lang op zitten omdat deze op maat is gemaakt, maar dient ook als hulpmiddel bij korte stukjes lopen, legt Yvette uit.

### Lekker wegzakken

Een andere grote verbetering is het sta-op bed: "Ik kon niet goed uit bed komen en vond het belangrijk om dat weer zelf te kunnen", vertelt Jet. Het bed gaat automatisch van horizontaal naar verticaal, Jet kan zich daarbij vasthouden aan de handgrepen. Bovendien is het bed voorzien van een Vicair matras dat is opgebouwd uit driehoekige korrels. Hierdoor zak je weg op de plekken waar anders drukplekken zouden kunnen ontstaan.



### Vrijheid

Naast het sta-op bed is Jet haar woning ook uitgerust met een sta-op toilet met douche- en föhnfunctie. Toch heeft haar rolstoel haar de meeste vrijheid gegeven: "De jive-up is echt een perfecte oplossing gebleken voor Jet, mede-dankzij de goede heup-zithoek", stelt Wellen tot slot.

## FOP Symposium 2021

### Een middag vol zelfreflectie: blik in de spiegel

Na een uitgebreide lunch is het tijd voor het middagprogramma. Kees Kleingeld neemt de presentatie voor zijn rekening. Allereerst bespreekt hij de resultaten van de reflectiedag. Tijdens deze dag werd bekeken hoe de stichting ervoor staat een jaar na de nieuwe beleidsvisie. Het afscheid van secretaris Janine Schroots-Niepcé aan het einde van het ochtendprogramma, toont de urgentie nieuwe bestuursleden aan te trekken. En dat niet allen; een nieuwe voorzitter staat ook hoog op de wensenlijst om het voortbestaan van FOP Stichting Nederland te kunnen waarborgen.

Daarnaast bespreekt Kees het belang van nieuwe donateurs en fondsenwerving. Hij onderstreept dat samenwerking daarbij cruciaal is. Zowel met verenigingen voor andere botziekten binnen Nederland als met andere FOP-organisaties op Europees niveau, meent hij.

Zichtbaarheid is daarbij een belangrijk middel. Bestuurslid Luc Schroots, redacteur Susanne de Bruin en vice-voorzitter Saskia Blonk geven een presentatie over de vernieuwing van de website waarbij zij inzichtelijk maken hoe de nieuwe sitemap bezoekers sneller bij de juiste informatie brengt. Bovendien benadrukt Saskia het belang van beeldtaal en toont hoe andere FOP-organisaties dat aanpakken. Wat zou passend zijn voor onze stichting, vraagt ze het publiek. Susanne pleit voor het gebruik van foto's van de FOP-families om de betrokkenheid en empathie van websitebezoekers te vergroten.

Tot slot is er onder leiding van Kleingeld een besloten bijeenkomst voor de FOP-families waarin zij ervaringen uitwisselen over het dagelijks leven. Aan de hand van mind mapping worden praktische onderwerpen uit het dagelijks leven besproken. Deze zijn onderverdeeld in verschillende thema's: Toegankelijkheid/ PGB & WMO en Werk.

Bij het onderwerp toegankelijkheid komt duidelijk naar voren dat het veel invloed heeft op het gevoel van vrijheid. Bovendien past het volgens de families niet meer bij deze tijd dat veel gebouwen niet toegankelijk zijn voor minder-validen. "Dat gaat niet alleen om mensen als wij, maar ook ouderen", wordt er opgemerkt.

Over het persoonsgebonden budget zijn de gevoelens gemengd. Enerzijds is het fantastisch dat het er is, anderzijds wordt aangegeven hoeveel moeite het aanvragen kan kosten. "Belachelijk dat we elke twee jaar opnieuw moeten bewijzen dat de zorg nodig is. Het is niet alsof je opeens uit je rolstoel bent gestapt", is één van de reacties.

Bij het thema werk komt het recht op eerlijk loon ter sprake. Ook het belang van gemeenten die het aannemen van mensen met een beperking stimuleren, komt naar voren. Bovendien moeten bedrijven je maar net een kans willen geven, de gunfactor speelt daarbij ook een rol.

Aan het einde van de sessie wordt voorgesteld om vanuit de stichting een voorbeeldbrief te maken voor aanvragen van de PGB.





# FOP Symposium 2021

## Afscheid en Mystery Guest

Het symposium is er voor een belangrijk deel ook om elkaar eindelijk weer eens te zien, bij te praten of juist gedag te zeggen: Janine Schroots Niepce neemt afscheid als secretaris. Natuurlijk wordt ze na haar jaren van trouwe inzet voor de stichting door voorzitter Elinor in het zonnetje gezet. Ze ontvangt niet alleen een heerlijk presentje in de vorm van een weldadige douchegel maar wordt ook warm toegesproken. Want Janine was de afgelopen jaren niet alleen secretaris maar bovenal moeder van de FOP-families. Gelukkig blijft ze langs de zijlijn nauw betrokken bij de community.

Het einde van het symposium kreeg een verrassende wending: een wel heel aandoenlijke mystery guest maakte zijn opwachting. Sven, de baby van Esmée Botman en haar vriend, werd trots geshowd aan de FOP-families. Een prachtig voorbeeld van de persoonlijke band die Esmée met de families onderhoudt.



## Geselecteerd door Bouvy: wijnen die de show stelen aan de kersttafel

**Frans Bouvy, de echtgenoot van onze voorzitter Elinor, is al jaren een vertrouwd gezicht bij de activiteiten die de stichting organiseert. Wie hem een beetje leert kennen, hoort al snel over zijn passie voor wijn. De sprekers op de symposia hebben soms zelfs het geluk een zorgvuldig door hem uitgezocht wijnkistje cadeau te krijgen. Met de feestdagen in zicht, deelt Frans zijn kennis voor een prachtig wijnessortiment bij het kerstmenu.**

Zijn liefde voor wijnen gaat niet over één nacht ijs: "Dat is al vroeg begonnen. Mijn vader dronk, vanwege de oorlogstijd, eerst alleen maar bier. Later kocht hij ook Chianti wijn in van die rieten mandjes." Zijn eigen interesse wordt aangewakkerd in zijn studententijd. Sindsdien is hij steeds op zoek naar nieuwe wijnen die weten te verrassen. "Sommige wijnen ken ik van reizen, andere via proeverijen. Er zijn wijnhuizen die ik in de gaten houd wanneer ze met een nieuwe jaargang komen, maar uiteindelijk kun je niet alles bijhouden." Om naar hartenlust te kunnen verzamelen, heeft Frans een wijnkelder onder zijn woning. Hier stalt hij favorieten soms meerdere jaren zodat ze nog beter op smaak komen. In de wijnkelder maakt hij gebruik van klimaatbeheersing om de wijnen zo gunstig mogelijk te bewaren.

### Meer gelaagde wijnen

Door de jaren heen heeft hij een voorliefde opgebouwd voor wijnen uit een gematigd klimaat. "Dat zijn meer gelaagde wijnen, waarbij je verschil proeft als je de fles langer laat liggen. Of juist wanneer je 'm opent en laat decanteren", licht de liefhebber toe. Deze wijnen komen naast Europa onder andere uit landen als Nieuw-Zeeland, Canada of Amerika. "Veel mensen zijn ook gek op wijn uit subtropische gebieden, zoals Afrika, Australië of Californië. Dat zijn vaak volle, zoete smaken die niet veranderen van jaar tot jaar. Die doen mij denken aan vloeibare jam", vervolgt hij.

### Fijnproever

Dat Frans zo van de wijnen geniet, zou zomaar kunnen door zijn sterk ontwikkelde vermogen om de

verschillende geuren en smaken te onderscheiden. "Tijdens proeverijen ben ik vaak degene die raadt wat er allemaal in zit. Dat is onderdeel van de beleving. Zo kon ik een keer bij een rode bourgogne de geur van hooi onderscheiden." Tijdens een bijzondere proeverij van Bourgognewijnen in een grote kelder onder een varkensboerderij als dekmantel, liet de keldermeester zijn gasten raden wat ze dachten te proeven. Er waren twee geuren die niemand eruit haalde: "Kruidnagel en Getoast wit brood", wist Frans te vertellen. "Een bevriende wijnboer in de Jura heeft me al vaak gevraagd te proeven welke vaten ze mee moeten laten doen in het concours", glundert hij.



### Samenspel

In het verlengde van de zoektocht naar de ideale wijn, ligt het kiezen van de juiste wijn bij je gerecht. Óf andersom: "In de combinatie van wijn en spijs heb je verschillende aanvliegroutes. Enerzijds kun je uitgaan van een mooie wijn waarbij je een gerecht zoekt. Of je pakt het andersom aan en zoekt een geschikte wijn bij het gerecht dat je wil serveren. Voor het kerstmenu dat Elinor en ik hebben samengesteld, hebben we voor dat laatste gekozen." Het is volgens Frans de kunst om voor wijnen te kiezen die het gerecht ondersteunen en zo de smaken versterken, of juist een verrassend contrast bieden. Overigens hoeft een goede wijn volgens Frans lang niet altijd duur te zijn. "Prijs is betrekkelijk, het is een kwestie van smaak." >>



\*\*\* *Voorgerecht* \*\*\*

Bij het voorgerecht, een smaakvolle **vitello tonato** (dun gesneden kalfsvlees met een tonijnmayonaise en kappertjes), schenkt Frans een **Roero Arneis uit 2020**. Bij de zachte vette smaak van het kalfsvlees en het zout van de tonijn contrasteert de Arneis wijn dankzij haar volfrisse smaak met een hint van anijs en venkel. Dat levert een bijzondere smaaksensatie op.

\*\*\* *Hoofdgerecht* \*\*\*

Het hoofdgerecht is **zacht gegaarde parelhoen** met een romige morillesaus. Morilles zijn bijzondere paddenstoelen die in bosrijk gebied of duinen groeien. In Nederland komen ze nog maar weinig voor en zijn ze best prijzig, ook als je ze gedroogd uit Frankrijk of Zwitserland haalt. Je kunt ze dan ook goed vervangen voor Shiitake paddenstoelen en kastanjechampignons. Daarnaast leent ander wit vlees, zoals kip of kalf, zich ook uitstekend voor dit gerecht.

Om de smaken nog meer tot hun recht te laten komen, opent Frans een **Chateau Chalon Vin Jaune**. Vin Jaune is een unieke wijn uit de Franse Jura die meer dan 6 jaar op eikenhouten vaten rijpt. De wijn wordt gedurende deze periode, ondanks verdamping in het vat, niet bijgevuld. Als het lukt ontstaat er een flor op de wijn, dat is een sluier van gist. Dankzij dit proces zorgt de wijn voor een ware smaakexplosie. “De geur is heel nootachtig, maar wanneer je proeft is de smaak nogal sterk. Te vergelijken met fino sherry. Mensen vinden dit of heel lekker of helemaal niets”, waarschuwt Frans. De nootachtige geuren ondersteunen de subtiele aardse smaak die de morilles aan de saus geven. “Bij een gerecht als dit, met een vette en uitgesproken saus, past een zalvende wijn. Een complexe witte bourgogne met niet teveel houtlagering is daarom ook een heel goede optie.”

\*\*\* *Dessert* \*\*\*

Een kerstmenu kan niet zonder dessert. We worden verwend met een **lava-cakeje** uit de oven waar de vloeibare chocolade uit vloeit wanneer je het aansnijdt. Bij die overdaad aan chocola past de even zoete smaak van **PX (Pedro Ximénez)**, een zoete en stroperige soort sherry uit Spanje.

*Als dat geen zalig kerstfeest wordt... Proost!*



# Hoogtepunten van de IFOPA Family Gathering 2021

**Naast het Nederlandse symposium op 30 oktober, organiseerde IFOPA een internationale 'Family Gathering' op 19, 20 en 21 november. Onze vice-voorzitter Saskia Blonk volgde zoveel mogelijk online presentaties en activiteiten en vertelt over de highlights.**

“De eerste dag was het meest informatief met veel presentaties van medisch experts. Professor Kaplan opende de bijeenkomst met een presentatie over de lopende trials. Hoewel ik van de meeste zaken goed op de hoogte was, vond ik het fijn om te horen over de laatste ontwikkelingen.” Ook stelde hij zich heel betrokken op naar de mensen uit de community: “Hij gaf heel duidelijk aan dat een trial geen medicijn is en dat deelnemers vooraf goed moeten bedenken of het iets voor hen is. Er zijn ook risico’s aan verbonden”, vertelt Saskia. “Die inleiding zette de presentaties die daarna kwamen, voor farmaceuten die in de voorfasen van studies zitten en deelnemers zoeken, in het juiste perspectief. Kaplan zijn woorden maakten indruk doordat ze zo persoonlijk waren. Je merkt hoe belangrijk hij het vindt om de mensen met FOP veilig te houden”, vervolgt Saskia.

### Virtuele escaperoom

Op dag twee zijn de sessies via Zoom en meer interactief: “Dat was ontzettend leuk, het voelde echt alsof ik na lange tijd weer met iedereen kon bijpraten. “Vooral de sessie waarbij ik met meerdere moeders ervaringen kon uitwisselen was heel fijn. Een van hen had een kindje van anderhalf, de diagnose FOP had ze pas drie maanden geleden

gekregen. Het geeft een heel goed gevoel om zo iemand dan verder te kunnen helpen. Online voelt dan toch heel dichtbij”, vervolgt Saskia. Toch hoopt ze volgend jaar weer fysiek aanwezig te kunnen zijn. Een andere activiteit was de virtuele escaperoom: “Een hele leuke vorm van ontspanning. Voor onze tijd begon die pas om 1 uur ’s nachts, maar in het weekend geeft dat niets.” Tijdens de activiteiten vielen punten te verdienen. Saskia behaalde een gedeelde eerste plaats!



### Mooie reacties

De derde dag bestond uit zowel Zoom-sessies als lezingen: “De focus lag op dag drie meer op omliggende zaken zoals ergotherapie, fysiotherapie en school. Maar ook hoe FOP je gezinsleven beïnvloedt, kwam ter sprake”, licht ze toe. Saskia was er niet alleen als bezoeker maar bemande ook een digitaal kraampje op de bijeenkomst. “Als vice-voorzitter voel ik me extra verantwoordelijk om te laten zien dat Nederland er ook bij is. Artsen als Coen Netelenbos of Marelise Eekhoff zijn internationaal heel bekend, maar over onze families weet de internationale community veel minder. De afgelopen jaren is het jubileumboek wel verspreid, die verhalen leveren heel mooie reactie op”, vertelt Saskia tot slot.

*FOP Stichting Nederland wenst u fijne kerstdagen en een gezond en gelukkig 2022!*