FOP NEDERLAND

NIEUWSBRIEF

Nr. 10 - Zomer, 13 juni 2022

Fibrodysplasia Ossificans Progressiva Stichting Nederland

Lente 2022, met veel zon en regen én een overvolle agenda!

Wat waren we allemaal druk in de afgelopen maanden! Iedereen had het gevoel dat er na alle lockdown-ellende van alles moest worden ingehaald: uitgestelde vakanties, verjaardagen, familiefeestjes, reünies, congressen, bijeenkomsten. Wellicht waren er daarom maar weinig aanmeldingen voor de familiedag op zaterdag 14 mei jl. in Ouwehands Dierenpark. Maar niet getreurd, in deze nieuwsbrief lees je de nieuwe datum - zaterdag 24 september - zet het vast in je agenda. En ook meteen de datum van het FOP Symposium, 15 oktober 2022.

van een patiëntenorganisatie blijkt geen sinecure! Vele besturen van vrijwilligersorganisaties kampen met dit probleem. Ik wil nu alvast gezegd hebben dat ik wel aftreed als voorzitter maar mij natuurlijk blijf inzetten voor de FOP stichting!

Annelieke Heppenhuis stelt zich voor

In de vorige nieuwsbrief namen we afscheid van Susanne de Bruijn. Gelukkig kwamen wij dankzij Susanne snel in contact met Annelieke Heppenhuis. Meteen ging ik samen met haar aan de slag om deze nieuwsbrief te maken, Annelieke vertelt hierin wat meer over haarzelf en haar activiteiten in de boekenwereld én in patiëntenorganisaties.

Over het kernbestuur

Kees Kleingeld heeft met het bestuur in de afgelopen maanden weer stappen gezet in de uitvoering van het beleidsplan. Een van de uitkomsten daarvan is de invoering van een "kernbestuur". Het hoe en waarom lezen jullie verderop in de nieuwsbrief.

Wie wordt onze nieuwe voorzitter?

Na zeven jaar voorzitterschap gaat het nu toch echt gebeuren; ik wil mijn functie op het einde van dit jaar graag aan iemand anders overdragen. In die zoektocht moeten stappen worden gezet. Want iemand vinden voor een functie van het bestuur

Medical Alert-kaart voor FOP-families

Het heeft lang geduurd, maar nu is het er eindelijk: de Medical Alert-kaart met daarop de medische informatie voor noodhulp aan FOP-patiënten, voor als je iets overkomt in Nederland. Op dit kaartje staan de contactadressen en telefoonnummers van de Nederlandse medisch specialisten. Reis je binnenkort hopelijk weer eens naar het buitenland? Dan hebben we een kaartje voor je met een Engelse tekst mét de Nederlandse contacten!

Congres FOP Friends UK

Eind mei bezochten Saskia Blonk en ikzelf namens de FOP stichting Nederland de feestelijke conferentie en familiebijeenkomst ter gelegenheid van het 10-jarig bestaan van FOP Friends UK! Zie het verslag in deze nieuwsbrief over deze zeer geslaagde en supergezellige dag.

Namens het bestuur wens ik jullie veel leesplezier,
Elinor Bouvy-Berends
voorzitter

Even voorstellen: Annelieke Heppenhuis

Lieve leden van de FOP stichting,
Graag stel ik mij even aan jullie voor! Ik ben Annelieke, 29 jaar en ik ga me bezighouden met het schrijven van jullie nieuwsbrieven. Voorheen schreef Susanne de Bruin alle nieuwsbrieven en overige geschreven teksten. Zoals jullie weten is zij sinds maart fulltime voor het AD aan het werk, en daarom mag ik nu voor jullie gaan schrijven!

Ik heb een achtergrond in de literatuurstudies, maar werk momenteel fulltime als freelance tekstschrijver en redacteur. Ik schrijf nieuwsbrieven voor meerdere opdrachtgevers – waaronder diverse patiënten-verenigingen - en houd mij daarnaast bezig met het redigeren en corrigeren van verschillende teksten: van boeken tot websiteteksten.

In de toekomst zullen jullie mij wellicht gaan tegenkomen op een van de familiedagen of bijvoorbeeld voor een interview voor in de nieuwsbrief, ik maak graag kennis met iedereen.

Dit is mijn allereerste nieuwsbrief voor de FOP stichting, ik hoop dat jullie hem met veel plezier zullen lezen!
Groetjes, Annelieke

SAVE THE DATES!!

Familiedag verplaatst naar 24 september
Zoals jullie inmiddels vernomen hebben is onze jaarlijkse familiedag verplaatst. Er waren te weinig aanmeldingen voor de geplande dag in mei, waardoor wij genoodzaakt waren om een andere datum te vinden.

De familiedag zal plaatsvinden op 24 september. We hopen dat veel van jullie dan aanwezig kunnen zijn. Meer informatie over de locatie en activiteiten volgt later, net als een officiële uitnodiging. We zouden het heel erg op prijs stellen als jullie de datum alvast vrijhouden in jullie agenda. Dan maken we er in september een onvergetelijke familiedag van!

FOP Symposium op 15 oktober
Ook dit jaar organiseren we weer een FOP Symposium. Hier zullen niet alleen leden van de stichting aanwezig zijn, maar ook wetenschappers, onderzoekers en medici uit binnen- en buitenland. Het belooft ook dit jaar weer een interessant programma te worden.

Zet de datum alvast in je agenda, een officiële uitnodiging volgt nog!

Weet je al zeker dat je bij een of beide dagen aanwezig kunt zijn? Meld je dan alvast aan door een mail te sturen naar luc.schroots@fopstichting.nl

FOP stichting in het nieuws

Op 23 april was het weer International FOP Awareness Day. Op deze dag wordt jaarlijks extra aandacht besteed aan FOP om meer aandacht en bewustzijn te genereren. Dit jaar besteedden het Algemeen Dagblad en de Volkskrant voorafgaand aan deze dag al aandacht aan FOP door een uitgebreid artikel te plaatsen. Lees het artikel hier terug. We zijn ontzettend blij met deze media-aandacht, waarin onze stichting in de schijnwerpers staat.

Ons bestuurslid, Sandra Otten, werd voor dit artikel geïnterviewd. Zij deed haar verhaal als FOP-patiënt, maar wel onder een andere naam: namelijk haar derde naam, Divera.

Je werd geïnterviewd voor een artikel in het AD en de Volkskrant, hoe was dat?
Het was heel leuk om aan dit interview mee te werken. Ik heb wel vaker interviews gedaan voor verschillende bladen en voor de FOP stichting zelf, maar dit interview was anders dan de meeste. Er werden creatieve vragen gesteld. Het is fijn om niet elke keer hetzelfde verhaal te hoeven vertellen, dus dat maakte dit interview extra interessant.
Wat me vooral is bijgebleven van het interview is toen we het over het zoeken van werk als FOP-patiënt hadden. Twintig jaar geleden zat ik in die situatie, en lukte het niet om werk te vinden. Werkgevers vonden het te ingewikkeld en spannend om iemand met FOP aan te nemen. Nu, twintig jaar later, blijkt dat daar eigenlijk niets in veranderd is. Het is voor een FOP-patiënt nog steeds ontzettend moeilijk om aan een baan te komen. Dat vind ik zo jammer, want er zijn tegenwoordig heel veel goede voorzieningen en subsidies om deze mensen aan het werk te krijgen.

Je wordt in het interview genoemd als Divera, waar komt deze naam vandaan?
Divera is mijn derde naam. Daar zit een mooi verhaal achter, ik ben namelijk genoemd naar mijn oma: zij heette Dieuwertje. Dit is een Germaanse naam en het betekent 'Beschermer van het volk'. In mijn familie is vrijwel iedereen naar mijn oma vernoemd, bijzonder hè?

Waarom koos je ervoor om deze naam te gebruiken?
Ik koos ervoor om het artikel onder deze naam te geven omdat ik het een mooie naam vindt, een bijzondere naam. Het was niet zo dat ik anoniem wilde blijven, er werd immers ook een foto van mij bij geplaatst. Maar het leek me een leuke afwisseling en ik vind het ook bijzonder dat het de naam van mijn oma is. Divera is een naam die mensen sneller onthouden, lijkt me.

Heb je veel reacties naar aanleiding van het interview gehad?
Ja, ik heb wel wat leuke reacties gehad! Ook veel van verre familie, familie van familie, etc. Dit vond ik heel bijzonder. Zo kreeg ik reacties vanuit de andere kant van het land, onder andere uit Brabant. Het is goed dat het artikel zo'n groot bereik heeft gehad. Dat is ook heel belangrijk voor de stichting: zoveel mogelijk aandacht genereren voor FOP en de impact ervan.

Medical Alert-kaart

Voor alle FOP-patiënten is er nu ook een Medical Alert-kaart. Dit is een kaartje ter grootte van een bankpas met belangrijke medische informatie over FOP. De bedoeling is dat alle FOP-patiënten deze te allen tijde bij zich kunnen dragen, voor het geval er een ongeval of medisch noodgeval plaatsvindt. Op het kaartje staat informatie over de aandoening FOP en over hoe te handelen in een medische noodsituatie. Ook zijn er contactgegevens te vinden van Nederlandse én internationale medisch specialisten die expert zijn op het gebied van FOP.

Ter aanvulling op de Medical Alert-kaart kan men binnenkort een digitaal gepersonaliseerd document invullen, wat online geraadpleegd kan worden naast de informatie op de kaart. Hier kunnen ook meer details over de specifieke persoonlijke situatie worden beschreven: iedere FOP-patiënt is immers anders en het is belangrijk dat er ook met de medische geschiedenis rekening gehouden kan worden. De Medical Alert-kaart is een initiatief van IFOPA. Samen met Ruben de Ruiter van het VUmc zorgde onze voorzitter Elinor Bouvy-Berends voor een Nederlandse vertaling. Drukkosten werden gesubsidieerd door IFOPA.
Alle leden ontvangen een Nederlandstalige en een Engelstalige (voor in het buitenland) Medical Alert-kaart. Deze worden persoonlijk overhandigd op de aankomende familiedag. Voor wie niet aanwezig kan zijn bij de familiedag worden de kaarten opgestuurd. Ook voor buitenlandse FOP-families die in Nederland verblijven voor een bezoek aan het FOP Expertisecentrum in het VUmc is het Engelstalige kaartje met Nederlandse contactgegevens beschikbaar.
De Medical Alert-kaart zal de bestaande 'FOP waarschuwingskaartjes bij spoed' van IFOPA vervangen.

Nieuws van het bestuur

Invoering kernbestuur
Onze stichting is altijd bezig met nieuwe ontwikkelingen en verbeteringen. Zo is onlangs in overleg met onze adviseur Kees Kleingeld, in de lijn met onze beleidsplannen, een kernbestuur ingevoerd. Natuurlijk blijft ons huidige bestuur gewoon in de bestaande vorm haar werkzaamheden voortzetten, het kernbestuur is enkel ter ondersteuning en om ervoor te zorgen dat niet het gehele bestuur zich over alle praktische zaken hoeft te buigen.

Het kernbestuur bestaat uit drie personen: de voorzitter (Elinor Bouvy-Berends), de eerste secretaris (René Otsen) en de penningmeester (Willem Meijburg). Zij hebben minimaal een keer per maand overleg (telefonisch of in levende lijve) over met name de dagelijkse praktische zaken van de stichting. Zo kunnen kleinere taken sneller uitgevoerd en opgepakt worden. Daarnaast bereiden zij bestuursvergaderingen voor, zodat deze vergaderingen efficiënt verlopen en het bestuur snel ter zake kan komen. Belangrijk om te vermelden is dat het kernbestuur geen bevoegdheid heeft om besluiten te nemen, de besluitvorming blijft altijd bij het gehele bestuur liggen. Het voltallige bestuur komt ongeveer een keer in de twee maanden samen.

>>

Beleidsplan: de 4 p's

Het beleidsplan voor de komende jaren bestaat uit de 4 p's: professionaliseren, praten (intern), praten (extern) en praktisch omgaan met. Dit zijn vier pijlers waar de stichting zich in wil ontwikkelen. Het kernbestuur valt onder professionaliseren: door de invoering hiervan kan de vereniging efficiënter te werk gaan en dit komt de professionaliteit, zowel binnen de vereniging zelf als naar de buitenwereld toe, ten goede.

Gezocht: voorzitter van de stichting

Zoals bij jullie bekend is beëindigt onze geliefde voorzitter Elinor Bouvy-Berends aan het eind van het jaar haar voorzitterschap. Zij heeft zich meer dan zes jaar als voorzitter ingezet voor de FOP Stichting en daarmee een enorme belangrijke bijdrage geleverd. We gaan haar natuurlijk heel erg missen, maar gelukkig gaat ze ons niet helemaal verlaten. Elinor blijft nog wel actief binnen de stichting.

Voor de belangrijke rol van voorzitter zijn wij op zoek naar een nieuwe kandidaat. Het bestuur heeft een profiel opgesteld waaraan de ideale kandidaat voldoet. Het allerbelangrijkste is natuurlijk dat deze persoon zich graag wil inzetten voor alle FOP-patiënten!

De voorzitter leidt het bestuur en draagt samen met de andere zes bestuursleden zorg voor de taken van de stichting. Verder heeft de voorzitter de volgende eigenschappen:

- Bevlogen, enthousiast, neemt graag initiatief en is in staat om anderen te motiveren.
- Hij of zij heeft affiniteit met FOP: dat betekent niet dat je zelf drager van de aandoening moet zijn, maar wel dat je een hart moet hebben voor de missie van onze stichting.
- Representatief voor onze stichting.
- Goed in structureren en delegeren.
- Heeft kennis van de medische wereld of een medische achtergrond.
- Leiderschapskwaliteiten zoals; besluitvaardig, communicatief vaardig, goed in bemiddelen, motiveren, samenwerken en luisteren.

Als voorzitter houd je je bezig met de volgende zaken:

- Leiden van (bestuurs)vergaderingen en bijeenkomsten.
- Bewaken van de statuten (samen met de secretaris).
- Toezien op een goede taakverdeling binnen het bestuur.
- Voorbereiden van bestuursvergadering (samen met het kernbestuur).
- Agenda opstellen (samen met de secretaris).
- Het bevorderen van een efficiënt en plezierig vergaderklimaat.
- Controleren of besluiten worden uitgevoerd.
- Officiële stukken tekenen.

Het kernbestuur heeft minimaal een keer per maand overleg, het voltallige bestuur komt elke twee maanden bij elkaar. De voorzitter wordt verwacht bij (vrijwel) alle bijeenkomsten en vergaderingen aanwezig te zijn. De tijdsbesteding van de voorzitter en de bestuursleden is verder naar eigen inzicht in te delen. Er is een kleine vergoeding voor bestuursleden beschikbaar en uiteraard worden eventuele reis- en verblijfskosten vergoed. Er wordt bestuurd conform de WBTR.

Herken jij jezelf in dit profiel of ken jij een geschikte kandidaat? Of wil je graag meer informatie? Neem dan contact op met het secretariaat via rene.otsen@fopstichting.nl. Wij maken graag kennis met je!

Celebrating 10 years FOP Friends 2012-2022, Manchester

10 jaar FOP Friends UK in Manchester

Tien jaar FOP Friends UK is op 20 en 21 mei 2022 groots gevierd en natuurlijk wilde FOP stichting Nederland daarbij zijn. Vice-voorzitter Saskia Blonk en voorzitter Elinor Bouvy-Berends vertegenwoordigden onze stichting op deze dag. Saskia was verstandig en ging met het hele gezin per auto door de kanaaltunnel naar Manchester. Voorzitter Elinor doorstond de chaos op Schiphol om 5.00 uur in de ochtend en arriveerde om 09.00 uur, precies op tijd voor de opening van het congres door Chris Bedford Gay, voorzitter van FOP Friends UK, voorzitter van de International Presidents' Council IPC en lid van het bestuur van IFOPA.

Ruim 90 deelnemers, waaronder 20 FOP-families uit de UK, Ierland en Griekenland, waren naar Manchester gekomen. In het Verenigd Koninkrijk zijn zo'n 60 FOP-families bekend. Voor een aantal families was het nog te spannend om naar deze bijeenkomst te komen, maar iedereen was blij met deze mooie opkomst en vooral blij om elkaar weer te ontmoeten.

Stand van zaken FOP onderzoek

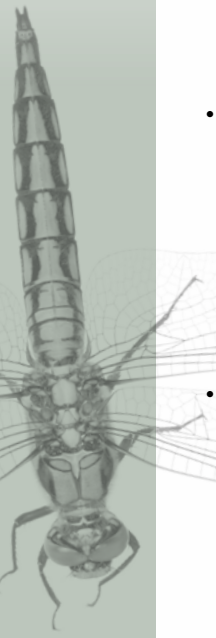
In de ochtend werd de laatste stand van zaken in FOP-onderzoek gepresenteerd. Dr. Chris Scott (kinderreumatoloog, lid van de ICC International Clinical Council on FOP) mocht via ZOOM vanuit Zuid-Afrika de spits afbijten. Hij vertelde in eenvoudige bewoordingen waar je op moet letten als je besluit deel te nemen aan een klinische trial. Met zijn woorden in het achterhoofd werd vervolgens goed geluisterd naar de updates in het klinisch geneesmiddelenonderzoek van de STOPFOP-groep (Amsterdam/Oxford), IPSEN, Incyte, Regeneron en Biocryst. Helaas was Marelise Eekhoff verhinderd, dus mocht Bernard Smilde ons bijpraten over de voortgang van het STOPFOP-onderzoek. Het coronavirus veroorzaakte veel vertraging bij de start van het onderzoek, maar nu nemen vanuit Nederland 7 mensen deel aan STOPFOP, en zijn er 5 deelnemers in Garmisch-Partenkirchen (Duitsland). Zodra er toestemming is om in het Royal Free Hospital voor dit onderzoek NaF pet-scans te laten maken kan ook in Londen het STOPFOP-onderzoek van start gaan!

Vermeldenswaardig was de presentatie van het "Gamification-project" van Regeneron. Door middel van gametechnieken wil men kinderen vertrouwd maken met de gang van zaken in een klinische trial. Kinderen met FOP uit het Verenigd Koninkrijk hebben in 2019 vol overgave meegeholpen om voor deze "Serious Games" hun eigen avatar te ontwikkelen! Een supergaaf project!

Paneldiscussie over data-sharing en onderzoek bij kinderen

In de paneldiscussie na afloop kwam nadrukkelijk het belang van data-sharing aan bod: het delen van onderzoeksgegevens tussen bedrijven en universiteiten en bijvoorbeeld IFOPA. Bernard Smilde brak een lans voor de samenwerking van farmaceutische bedrijven en academische klinische trials. Immers, hoe moet je omgaan met het probleem van het geringe aantal FOP-patiënten voor deelname aan steeds meer klinische onderzoeken? Daarbij werd stilgestaan bij het grote belang van klinisch onderzoek bij kinderen. Want "the battleground in FOP is in childhood" volgens Chris Scott.

Chris Bedford Gay sloot de ochtendsessie als volgt af: tien jaar geleden keken we alleen naar laboratoriumonderzoek en waren we blij met de FOP-muis, nu lopen er maar liefst 9 klinische trials in het Verenigd Koninkrijk en Ierland. We moeten nog geduld hebben, maar de toekomst ziet er goed uit!



Medische zorg bij FOP

Na de lunch met het traditionele groepsfoto-moment was de middag gewijd aan de medische zorg bij FOP.

- Mona Al Mukaddam (Penn University) gaf een toelichting op onderzoek bij mensen met FOP naar welke gevolgen COVID-19 voor hen had in maatschappelijk en medisch opzicht.
- En hoe zit het met de huidproblemen bij FOP? Patricia Delai, dermatoloog en FOP-expert (Brazilië) vertelde over het mogelijke verband van huidproblemen bij FOP-patiënten met het gemuteerde FOP-gen, maar onderzoek heeft dit nog niet vastgesteld. Zij gaf simpele en slimme tips om je huid in een goede conditie te houden.
- Ook de mondgezondheid verdient bij FOP alle aandacht: kindertandarts Gehan Abou-Ameira uit het Great Ormond Street Hospital in Londen liet zien wat je kunt doen om de mond van het jonge kind met FOP gezond te houden. Haar advies om kinderen tot 10-12 jaar toch echt na te poetsen leidde tot wat onrust in de zaal, en niet alleen bij de moeders van FOP-families maar ook bij een FOP-arts, tevens moeder van een jong gezin!
- Richard Keen stelde zijn team voor dat verantwoordelijk is voor de medische zorg bij FOP in het Royal National Orthopaedic Hospital; hierbij is een bijzondere rol weggelegd voor de verpleegkundig specialist als ondersteuner van de families en de verbindende factor tussen patiënt en medisch specialist.
- Tot ieders grote vreugde kon Fred Kaplan, al was het maar online, zich richten tot de FOP-families hier aanwezig. Als grondlegger van de medische zorg bij FOP en eerste auteur van de medische behandelrichtlijn bij FOP benadrukte hij nog eens het grote belang van excellente medische zorg bij FOP.
- Het is bekend dat bij ongeveer 900 mensen wereldwijd de diagnose FOP is gesteld. Bob Pignolo (eveneens online) legde uit dat eerder werd gedacht dat FOP voorkomt bij 1 op de 2 miljoen mensen, nieuw onderzoek heeft laten zien dat FOP waarschijnlijk voorkomt bij 1 op de miljoen mensen. Dat werpt een nieuw licht op het nog grotere aantal mensen dat rondloopt zonder dat bij hen de diagnose FOP is gesteld, waardoor zij verstoken blijven van goede medische zorg.

Workshops

Na deze lange zit zwermde iedereen uit om in een ongedwongen sfeer met elkaar informatie uit te wisselen, daarbij geholpen door Hope Newport en Karen Kirchhoff, beide werkzaam bij IFOPA en net als altijd een belangrijke vraagbaak voor de families.

Medische en tandheelkundige consulten

Overal ter wereld waar FOP-families bijeenkomen, en nu ook in Manchester, stonden FOP-artsen (en tandartsen) klaar om als team de vragen van individuele patiënten en hun families te beantwoorden. Voor zowel de families als voor het medisch team een ongelofelijke belangrijke bron van informatie.

Het FOP Friends familiediner

Als bij een Italiaanse familie verliep de avond in een gezellige chaos. Niemand bleef aan zijn eigen tafel zitten, de zonen van Chris en Helen Bedford Gay renden rond met neven en nichten en vriendjes om overal tassen met sprekerspresentjes uit te delen. De staf van het hotel bleef onverstoorbaar en flexibel, FOP Friends komt al vele jaren voor hun conferenties naar het Radisson Blu hotel, heel praktisch gelegen naast Manchester Airport. Haast nog belangrijker dan het diner bleek de QUIZ daarna onder leiding van een quizmaster. Tafels streden fanatiek met elkaar met diepgaande kennis over alle Disney-figuren en celebrities!

Dit was een goed moment voor Saskia en Elinor om namens de FOP stichting Nederland een presentje aan te bieden aan Chris en Helen Bedford Gay en hun team: een selectie van Zeeuwse lekkernijen met daarbij het bekende stenen kruikje BOLS Corenwijn. En natuurlijk spraken we onze grote waardering uit voor hun ongelofelijke inzet voor FOP-families in het Verenigd Koninkrijk en daarbuiten!

Geldinzamelingsactie voor FOP onderzoek

Tijdens het Pinksterweekend, afgelopen 4, 5 en 6 juni, was er een geldinzamelingsactie voor FOP onderzoek op de Struisvogelboerderij Monnikenwerve aan de Hogeweg te Sluis.

Al ruim 10 jaar zamelen Saskia en Erling Blonk geld in voor FOP onderzoek tijdens het Open Pinkster Weekend van de Struisvogelboerderij Monnikenwerve in Sluis. Zij mogen dan als enige vrijwilligersorganisatie op deze bijzondere boerderij staan met een stand, rijkelijk gevuld met een grote variëteit aan gratis verkregen producten van regionale winkeliers, vrienden en familie om te verloten voor het goede doel. Toen Saskia toetrad tot het bestuur besloot ze om deze inzameling dit jaar vanuit de FOP stichting Nederland te houden.

Was er vroeger altijd een hartelijke ontvangst voor Saskia als zij haar stand opbouwde, nu was er kennelijk nog "corona-stress" na twee jaar geen bezoekers en kreeg Saskia een uitbrander van eigenaresse Susanne de Bruijckere toen zij samen met Elinor de FOP Stichting banners bij de ingang wilde plaatsen. Ai, dat deed even behoorlijk pijn!

Zaterdag was een mooie dag en kwamen er veel bezoekers - op weg naar de rondleiding bij de struisvogels - langs de FOP stand. Het geld werd ingezameld volgens het van oudsher bekende systeem van "enveloppen trekken", je betaalt voor het aantal enveloppen dat je zelf mag trekken en met enig geluk zit daar een nummertje in dat correspondeert met een cadeau! Maar vaker nog zit er een briefje met "helaas" in. En dan moet je als ouder je kind leren met een teleurstelling om te gaan. Maar gelukkig was daar nog een grote doos vol troostprijsjes!

Zondag was de natste Pinksterzondag sinds mensenheugenis maar er kwamen in de middag toch nog veel bezoekers.

Voor Elinor was dit de eerste keer dat zij in deze marathongeldinzameling van drie dagen, twee dagen mocht "meelopen". Haar mooiste ervaring was de ongelofelijke hartelijkheid van de dorpsgenoten van Saskia en Erling uit Aardenburg die even langskwamen, altijd een ruim aantal enveloppen trok en haar vertelden hoe zij Yorick zien opgroeien en hoe zij meeleven met het gezin!

Na twee dagen nam Elinor afscheid van de familie Blonk met een glaasje struis(advokaat)likeur met heerlijke plaatselijke aardbeitjes en een flinke toef slagroom. Saskia en Erling gingen nog een dagje door met als prachtig resultaat een opbrengst van het hele weekend van net geen 1.000 euro.

De FOP Nieuwsbrief is een uitgave van FOP Stichting Nederland. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van FOP stichting Nederland. Tekst en eindredactie: Susanne de Bruin. Vormgeving: Saskia Blonk.

FOP Stichting Nederland ● Secretariaat via: APN Backoffice BV, Postbus 91, 4000 AB Tiel, e-mail fop@adminapn.nl
Algemene e-mail: info@fopstichting.nl ● Tel. 0344 – 849 221 ● IBAN: NL 98 RABO 0320 815 218 ● BIC: RABONL2U
KvK Amsterdam: 34213309 ● **www.fopstichting.nl**