

## Licht aan het einde van de (corona-)tunnel?



Op de dag dat ik dit schrijf woedt er een storm over Nederland. Code Rood! Dat maken we zelden mee. Gelukkig is de lente in zicht en zijn er na de onverwacht zware lockdownperiode van de afgelopen maanden zowaar ineens versoepelingen gekomen in de coronamaatregelen. Krijgen we nu echt veel vrijheid terug? Onze FOP families kijken daar toch wat anders tegen aan: voorzichtigheid blijft voor hen geboden. John heeft daar een duidelijke visie op die hij in deze nieuwsbrief met ons wil delen. Maar elkaar weer ontmoeten is zó belangrijk en maakt het leven beslist minder saai!

**“Door corona is het allemaal een stukje saaiër geworden”**, aldus onze Sandra Maria Divera in het Algemeen Dagblad van 22 februari jl. Zij komt uitgebreid aan het woord in het Katern Zeldzame Ziekten van het AD ter gelegenheid van Zeldzame Ziektendag op 28 februari. Een lang interview met Sandra, Marelise Eekhoff en mijzelf vormde de basis van een mooi verhaal over FOP. IPSEN gaf ons de ruimte in dit katern maar had geen enkele bemoeienis met de inhoud van het stuk. Wat ons be-

treft had het langer gemogen met meer informatie, maar daar houdt de gemiddelde krantenlezer nu eenmaal niet van. Gelukkig staat onze boodschap duidelijk in de titel van het artikel staat: “FOP is géén grapje”. Daarom gaan we allemaal vanaf vandaag de letters apart uitspreken: **géén FOP, let erop, maar F-O-P, doe met ons mee!**

### We verwelkomen onze nieuwe eerste secretaris René Otsen in het FOP-bestuur!

Was ik in de laatste nieuwsbrief van het jaar 2021 nog wat somber over de invulling van de vacatures in het bestuur, nu kan ik gelukkig melden dat René Otsen inmiddels Janine Schroots als eerste secretaris is opgevolgd. In deze nieuwsbrief stelt hij zich aan jullie voor. Als jullie denken; die ken ik toch! Dat klopt, René is de broer van Sandra, onze tweede secretaris en zij heeft wellicht wat zachte dwang uitgeoefend. Of, zoals wij Sandra kennen, heeft ze gewoon gezegd dat hij ons maar eens moest gaan helpen. Zo’n initiatief verdient navolging!

### De plannen voor het jaar 2022

Stap voor stap gaan we de plannen uitvoeren uit ons beleidsplan. Speerpunt in het beleid van onze penningmeester Willem Meijburg is het aantrekken van meer vaste donateurs. Het moet geïnteresseerden gemakkelijker worden gemaakt om zich aan te melden als vaste donateur en er moet een helder en eenduidig Reglement voor Donateurs komen. Maar eerst is het bestuur hard aan de slag om te voldoen aan de WBTR: de Wet bestuur en toezicht rechtspersonen. In deze nieuwsbrief legt Willem uit wat daarbij komt kijken en wat het belang is van deze nieuwe wet. Fijn dat Kees Hummelink, broer van Jet, ons daarbij helpt.

**Familiedag op zaterdag 14 mei 2022, SAVE THE DATE!**

Luc, Sandra en René gaan de uitdaging aan om ons deze zomer weer een fantastische familiedag te bezorgen. Wordt het aapjes kijken, paling snoepen op de dijk in Volendam of luie panda's bewonderen? We gaan het zien en laten ons verrassen!

**Met mijn rijbewijs ga ik genieten van mijn vrijheid!**

Luc belde ik toevallig op de dag waarop hij slaagde voor zijn rijexamen. Wat een feest en wat een prestatie van Luc. Zelfs moeder Janine had niet gedacht dat hij zo snel zou slagen. Proficiat Luc!

**Partir c'est mourir un peu: afscheid nemen is zwaar!**

Susanne de Bruin, tekstschrijver en journalist gaat ons verlaten! Ruim drie jaar heeft zij ons voorzien van mooie teksten, in een hele fijne schrijfstijl én altijd goed geïnformeerd. Want Susanne kent als geen ander de FOP gemeenschap, sinds ze in 2019 de families en artsen interviewde voor ons Jubileumboek. Sinds dat jaar voert zij ook de redactie van de FOP Nieuwsbrieven. Daarnaast werkt zij bij het

AD als freelancer. En laat daar nu een vacature zijn voor een vaste verslaggever. Die kans kon Susanne niet laten lopen! Binnenkort gaat ze in die functie aan de slag bij het AD. Als bestuur hebben we besloten Susanne uit te nodigen op onze familiedag. Dus noteer zaterdag 14 mei in je agenda en kom allemaal om haar feestelijk uit te zwaaien. We gaan haar geweldig missen!

Tot slot, wat hebben wij geboft met ons Fop symposium in oktober van het afgelopen jaar. Daar hebben we met z'n allen ervaren hoe fijn het is om elkaar weer in de ogen te kijken, verhalen uit te wisselen en samen een glaasje te drinken.

Namens het bestuur in haar nieuwe samenstelling kan ik jullie verzekeren dat wij er alles aan gaan doen om in 2022 van betekenis te kunnen zijn voor onze FOP gemeenschap in Nederland en België.

Veel leesplezier!

Elinor Bouvy-Berends, voorzitter

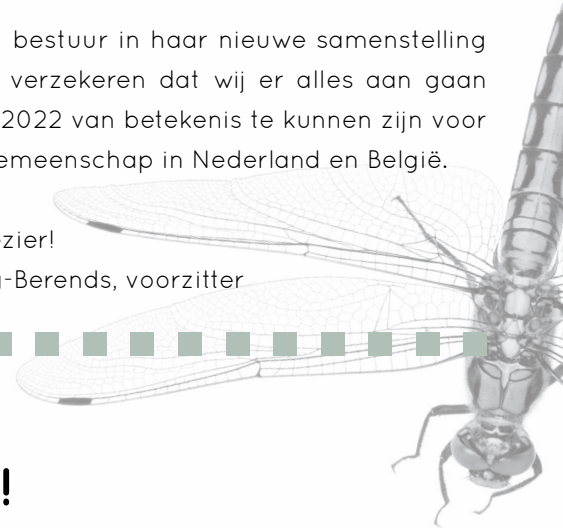
## De aanhouder wint: Luc heeft zijn rijbewijs behaald!

***Het was begin deze maand feest in huize Schroots: Luc sleepte zijn rijbewijs in de wacht! Het had wat voeten in de aarde vanwege verplichte tests en checks, maar de aanhouder wint: „Als je de moederin houdt, lukt het!”***

De rijlessen van Luc gingen eigenlijk heel normaal: „Omdat ik mijn hoofd niet kan draaien, heb ik een extra spiegel aan de binnenkant van de voorruit. Die monteer ik met een kliksysteem op de bestaande spiegel. Zo heb ik geen last van een dode hoek”, legt hij uit. Hoewel de rijlessen goed gingen, was Luc in eerste instantie sceptisch of hij op zou mogen gaan. „Vanwege mijn aandoening was ik verplicht om zowel een medische als een praktijktest te doen. Mijn medicatiegebruik had hierbij een belemmering kunnen zijn maar dat bleek niet het geval. Daarnaast werd er bij het CBR bekeken of ik bijvoorbeeld genoeg kracht in mijn lichaam heb om een auto te besturen.” Uiteindelijk kreeg hij gelukkig groen licht en mocht hij afrijden. „Tijdens het rijexamen heb ik op onoverzichtelijke kruispunten

wat extra tijd genomen om wat uit mijn stoel te komen zodat de situatie goed kon overzien”, vertelt Luc. „Dat riep wel vragen op bij de examinerator. Maar toen ik haar uitlegde waarom ik dat zo deed, vond ze het juist heel goed.”

Het was voor Luc heel belangrijk om zijn rijbewijs te halen: „Het geeft me zoveel vrijheid! Nu kan ik spontaan eens zeggen dat ik de auto pak om naar mijn broer of vrienden te gaan. Ontzettend fijn dat ik niet langer mijn ouders hoeft te vragen me overal naar toe te brengen”, jubelt hij.



## John durft booster niet aan maar wil zijn vrijheid niet kwijt

**Wie John Otten ook maar een beetje kent, weet hoeveel waarde hij hecht aan zijn vrijheid. Dat die tijdens de huidige pandemie in gevaar komt doordat hij geen boosterprik durft te nemen, baart hem dan ook grote zorgen. Hij vraagt daarom aandacht voor zijn situatie en die van anderen met FOP.**

Vorige maand verscheen er [een uitgebreid interview](#) met John in het Noord-Hollands Dagblad waarin hij uit de doeken doet in welke situatie het vaccinatiebeleid hem brengt. Op dat moment bestond nog de situatie waarin je een vaccinatiebewijs nodig had om horeca en andere openbare gelegenheden te betreden. John, die vanwege FOP het risico te groot vond zich een derde keer te laten vaccineren, zag zijn vrijheid meer en meer beperkt worden. Hoewel de maatregelen inmiddels versoepeld zijn, is hij nog niet gerust op de medische tweedeling die door het beleid lijkt te ontstaan.

„Hoewel FOP strikt genomen een zeldzame aandoening is, beschouw ik mijzelf niet als een uitzondering”, steekt John van wal. „Ik ben in de eerste plaats gewoon mens. Een mens dat deel wil nemen aan een maatschappij die pretendeert inclusief te zijn, maar dat eigenlijk helemaal niet is”, betoogt hij. „Ik ben enorm gehecht aan mijn vrijheid en het valt me zwaar dat mij nu wordt opgelegd een booster-vaccinatie te nemen om mij vaccinatiebewijs te behouden”, meent hij. Vorig jaar besloot John de twee vaccinaties te nemen om verantwoordelijkheid te nemen voor de gezondheid van zowel zijn vrouw Sandra als zichzelf. In goede samenspraak met zijn behandelend arts en de GGD trof hij alle door de ICC geadviseerde voorzorgsmaatregelen en zijn de vaccinaties probleemloos verlopen. „Maar dat deed ik wel met het idee dat het bij die twee prikken zou blijven. Het is toch een risico dat je neemt en ik zat beide keren in spanning of de prik een flare-up zou veroorzaken”, legt hij uit.

Nu er tot een derde prik, de booster, wordt opgeroepen houdt John het voor gezien. Mede omdat al duidelijk is dat dit naar alle waarschijnlijkheid niet het laatste benodigde shot is: „Het wordt oeverloos op deze manier, ik kan dat risico niet steeds nemen.

Overigens zou ik me om die reden ook niet nog eens laten vaccineren als ik geen aandoening had.”

Dat er voor veel openbare gelegenheden vanaf eind februari geen vaccinatiebewijs meer nodig is, roept gemengde gevoelens op: „Dat ik straks zonder QR-code naar de horeca kan gaan of een terras kan pikken, vind ik prettig. Maar ik ben helemaal niet blij dat al die andere maatregelen straks vervallen”, verzucht hij. Zo geeft hij aan dat hij het nog steeds prettig zou vinden als zorgmedewerkers een mondkapje dragen wanneer ze hem helpen.

Ook andere maatregelen houdt hij graag in stand. Sterker nog, een groot aantal regels hanteerde hij al jaren voor de pandemie uitbrak: „Ik heb vanwege mijn aandoening een aantal huisregels. Zo vraag ik bezoek altijd of ze hun handen te wassen als ze binnenkomen. Dat is niet altijd leuk om te vragen maar ik vind het belangrijk”, licht hij toe. Daarnaast gaat het houden van anderhalve meter afstand hem vrij natuurlijk af vanwege zijn postuur en rolstoel. Ook kan hij niet met zijn handen bij zijn gezicht komen. „En wanneer het me te druk wordt in een ruimte, kies ik er al jaren voor om te vertrekken. De kans dat ik besmet raak, lijkt me daarom klein”, meent John. Bovendien vraagt hij zich af hoe lang het vaccinatiebewijs in de ijskast blijft. „Het is nú even van de baan, maar niet volledig van tafel. Ik sluit niet uit dat het terugkomt wanneer de omstandigheden veranderen.”



## Een blik achter de schermen: er wordt hard gewerkt aan onze WBTR

*De afgelopen maanden hebben onze penningmeester Willem Meijburg, voorzitter Elinor Bouvy Berends en Kees Hummelink, de broer van Jet, zich gebogen over de WBTR voor FOP Stichting Nederland.*



Voor wie niet bekend is met deze afkorting: de Wet bestuur en toezicht rechtspersonen (WBTR) is in het leven geroepen om bestuur en toezicht van verenigingen en stichtingen te verbeteren. Met dat doel in gedachten zijn er regels gemaakt omtrent taken, bevoegdheden, verplichtingen en aansprakelijkheid. Zo streeft de overheid ernaar om met deze wet wanbestuur, onverantwoordelijk financieel beheer of misbruik van posities te voorkomen. „De wet is in juli 2021 in werking getreden, in 2023 moeten alle organisaties de WBTR in orde hebben”, vertelt Willem.

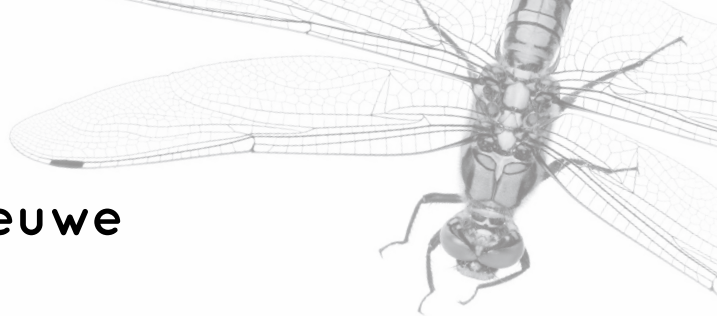
Volgens Willem gelden deze regels al jaren voor grote bedrijven en vennootschappen. De reden dat de wet is uitgebreid, ligt in de schandalen die zich de afgelopen jaren hebben afgespeeld bij verenigingen en stichtingen in de wat meer publieke sector. De grootschalige fraudezaak bij woningcorporatie Vestia is daarvan het meest bekend.

Wanneer de WBTR op orde is, geeft dat minder ruimte tot gedoe binnen een stichting. Ook worden bestuursleden beschermd tegen persoonlijke aansprakelijkheid en kunnen we straks nieuwe bestuursleden gemakkelijk laten zien dat alles goed geregeld is. „Onder de kleine stichtingen zijn wij een zeer kleine”, stelt Willem, We hebben geen

leden, geen Raad van Commissie en ook geen controle van een accountant. In theorie zijn we vrij om te doen wat we willen. Juist daarom is het belangrijk deze regels goed vast te leggen in het bestuursreglement”, meent hij. Bij dat opstellen van de regels, zegt Willem uit te gaan van ‘normale mensen’. Voor wie gewoon gezond verstand heeft, is het logische dat er geen misbruik mag plaatsvinden of dat je geen greep uit de kas mag doen. Omdat we niet oeverloos alles kunnen vastleggen, rekenen we erop dat dat voor iedereen vanzelfsprekend is. Wie zo iets toch zou willen doen, kan altijd wel de mazen in de wet vinden.”

Wat er dan wel in komt te staan? „Hele normale dingen, zoals bijvoorbeeld het uitgangspunt dat bestuursleden handelen in het belang van de stichting. Dat het beleidsplan elke vier jaar geactualiseerd wordt en dat elk bestuurslid maar één stem heeft. Ook wordt er een donateursreglement in opgenomen. „Dat staat nu ook al in de statuten maar hoort eveneens bij de WBTR.” De drie stellen het document samen op en helpen elkaar via digitaal overleg verder. We hebben de taken verdeeld maar denken tijdens die overleggen ook met elkaar mee. We verwachten komende zomer alles rond te hebben. Dan moet het ook bij de notaris passeren”, licht Willem toe. Uiteindelijk brengt de WBTR in de praktijk weinig verandering met zich mee. „Maar het is belangrijk dat we aan de wet voldoen.”

Tot slot is er naast ‘het bestuur’ en ‘de donateurs’ nog een derde, nauw betrokken groep voor onze stichting. Dat zijn de FOP-patiënten zelf en hun families. „Om voor hen regeltjes op te stellen gaat ons veel te ver”, betoogt Willem. „Maar dit is wel een kwetsbare groep die steeds opdringeriger wordt benaderd door de farmacie. In andere landen zien we al dat patiëntengegevens voor de farmacie veel geld waard zijn. Hierop is zelfs een verdienmodel gestoeld.” Onze FOP-patiënten moeten hiertegen beschermd worden, vindt Willem: “In plaats van een reglement lijkt mij goede voorlichting, communicatie en overleg met onze FOP-patiënten en families via de ons bekende kanalen op dit punt een veel betere aanpak” besluit hij.



## Maak kennis met onze nieuwe secretaris: René Otsen

*Hoera! De FOP Stichting heeft een nieuwe secretaris gevonden René Otsen (49), de broer van Sandra Otten-Otsen. Voor veel van onze lezers is hij daardoor al een bekend gezicht. Toch stelt hij zich graag via deze weg voor en vertelt hij over zijn beweegredenen.*

### Hoe ben je met de FOP Stichting in aanraking gekomen?

„Samen met mijn zus Sandra heb ik de laatste jaren de symposia bezocht. Hoewel ik het de eerste jaren soms lastig vond om de presentaties vol medisch vakjargon te volgen, landt het dankzij de herhaling steeds beter. Het is goed om te weten wat er op de achtergrond speelt. Ik heb een goede band met mijn zus en ben daarnaast haar

mantelzorger. Mede daarom woon ik net als zij in Purmerend. Twee keer per week eten we gezellig samen bij haar thuis. Ondertussen kijken we dan Masterchef Australië.”



### Waarom vind je het belangrijk je in te zetten voor de FOP Stichting?

„Dat is denk ik de aard van het beestje. Ik bekleed ook een administratieve functie bij mijn roeivereniging en ben zowel secretaris als penningmeester voor mijn eigen appartementencomplex. Ik vind dat dat zo hoort. Als iedereen blij is dat iets bestaat, maar niemand de kar trekt kom je er niet. Ik zie hoe de stichting van waarde is voor mijn zus en wil graag mijn steentje bijdrage.”

### Wat zijn je plannen als kersverse secretaris?

„Het eerste half jaar ga ik zien wat er op mijn pad komt. Ik ga in ieder geval aan de slag met het donateursreglement én de actualisering van de donateurslijsten. Daarnaast zijn we al volop bezig met het organiseren van de familiedag.”

## FOP is geen grapje

In de aanloop naar Zeldzame Ziektendag op 28 februari jl besteedde het Algemeen Dagblad in een speciaal Zeldzame Ziekten-katern aandacht aan FOP in een interview met Sandra, Elinor en Mare-

lise. Een unieke kans voor de FOP Stichting en het FOP Expertisecentrum in Amsterdam UMC/VUmc om voor een groot publiek onze boodschap uit te dragen. Geerke Vermeulen maakte als vanouds weer prachtige foto's om ons verhaal goed in beeld te brengen.



Wij zijn ontzettend blij met deze publiciteit en kunnen zelfs verklappen dat De Volkskrant in april een nog uitgebreider artikel over FOP zal publiceren! Artikelen als deze dragen eraan bij de zichtbaarheid van FOP en onze stichting te vergroten.

Je kunt het hele katern hier lezen: <https://contentway.eu/nl/publicaties/40/zeldzame-ziekten>



Ook deze prachtige foto van het team van het FOP Expertisecentrum in het VUmc werd door Geerke Vermeulen gemaakt voor het artikel in het AD.

## Dankjewel en tot ziens!

***Dat was het dan. Dit is de laatste nieuwsbrief die ik de FOP Stichting geschreven heb. Een dubbel gevoel want hoewel de reden van mijn vertrek een hele leuke is, ga ik het schrijven over de wereld van FOP en alle mensen die daarbij horen absoluut missen.***

In de afgelopen drie jaar heb ik veel van jullie gesproken over jullie ervaringen, de laatste medische ontwikkelingen of juist de dingen die je hebt beleefd. Verhalen die me soms raakten maar gelukkig nog veel vaker aan het lachen maakten. En me bovendien inspireerden. Want zowel van de artsen als de mensen met FOP leerde ik veel over veerkracht, strijd lust én genieten van elke dag. Dat is uiteindelijk het belangrijkste.

Op 1 maart breekt voor mij een nieuwe periode aan. Ik laat mijn bestaan als freelance journalist achter me om fulltime als regioverslaggever voor het AD aan de slag te gaan. Een mooie kans waar ik enorm naar uitkijk!

Gelukkig hoef ik jullie niet via deze nieuwsbrief gedag te zeggen. Dat komt wel op de familiedag 14 mei waar we elkaar weer gaan zien. Maar voor het geval ik het daar straks niet tegen iedereen persoonlijk kan zeggen: dankjewel voor alle mooie verhalen en de fijne tijd! Alle goeds en ik blijf jullie volgen.

Liefs, Susanne

