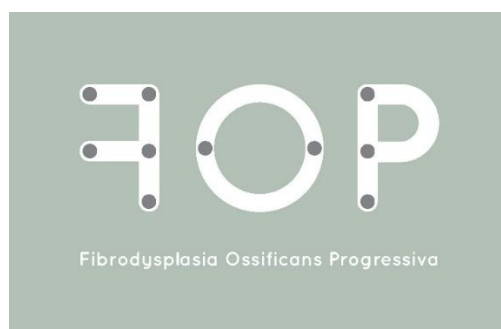


Activiteitenverslag 2021



FOP Stichting Nederland

Fibrodysplasia Ossificans Progressiva Stichting Nederland

Lotgenotencontact

Het bestuur is per 1 januari 2021 als volgt samengesteld:

Mw drs. ECM Bouvy-Berends, voorzitter
Mw J. Schroots-Niepce, 1^e secretaris
Dhr P.T.N. Philips, penningmeester
vacature- vicevoorzitter
Mw S.M.D. Otten-Otsen, 2^e secretaris
Professor dr. J.C. Netelenbos, bestuurslid
Luc Pascal Schroots, bestuurslid

In de bestuursvergadering op 4 september 2021 is de heer Peter Philips teruggetreden als penningmeester en heeft de heer Willem Meijburg zijn functie als penningmeester overgenomen. Eveneens In deze vergadering is mevrouw Saskia Blonk-Bol geïnstalleerd als vicevoorzitter.

Tijdens het FOP symposium van 15 oktober is afscheid genomen van twee bestuursleden Janine Schroots-Niepce en Peter Philips, onder dankzegging voor vele jaren bestuurswerk en de belangrijke bijdrage aan het welzijn van FOP families en hun naasten.

Het bestuur heeft in het jaar 2021 vijfmaal vergaderd. In dit jaar waarin Covid-19 ons leven nog heeft beheerst zijn alle vergaderingen van het bestuur via een videoverbinding gehouden. Digitaal vergaderen werd de norm maar kon nooit het persoonlijk contact vervangen. Notulen zijn vastgesteld en ondertekend. Het bestuur heeft afspraken gemaakt met twee organisaties, APN Backoffice en stichting MEO voor facilitaire dienstverlening, ter ontlasting van bestuurswerk.

FOP Stichting Nederland heeft in het jaar 2021 opnieuw stappen gezet in de uitvoering van het beleidsprogramma 2021-2024. De Reflectie dag op 11 september 2021 was daarin een belangrijke schakel.

Het bestuur heeft in 2021 weer intensief samengewerkt met het FOP Expertisecentrum binnen het Amsterdam Bone Center (ABC), Amsterdam MC/ locatie VUMc om de belangen van FOP patiënten bij lopende klinische onderzoeken te behartigen en het FOP zorgbeleid te waarborgen. Voorzitter nam deel aan 2-maandelijks overleg van het FOP Expertise Team.

Beoordeling Amsterdam Bone Center/FOP expertisecentrum/AUMC

In juli 2021 heeft het bestuur op geleide van het VSOP deelgenomen aan de formele beoordeling van het Amsterdam Bone Center/ FOP Expertisecentrum AUMC/VUMc vanuit het patiënten perspectief voor twee diagnoses: Fibrodysplasia Ossificans Progressiva en Camurati Engelmann Disease. In oktober volgde bericht van bevestiging van erkenning van het Expertisecentrum voor beide diagnoses

Wet Bestuur en Toezicht rechtspersonen (WBTR)

In 2021 heeft het bestuur met behulp van het Stappenplan WBTR gewerkt aan een reglement waarin de afspraken worden vastgelegd die het bestuur van de FOP stichting maakt in het kader van de WBTR.

Lotgenotencontact

Familiebijeenkomst

Evenals in 2020 kon ook in 2021 geen familiebijeenkomst in fysieke vorm plaats vinden. Door informele bijeenkomsten op gezette tijden via Teams of Zoom is contact tussen de families en naasten behouden gebleven. Een digitale zomerborrel op 5 juni 2021 met een borrelpakket afgeleverd aan huis heeft dit gemis enigszins goedge maakt.

FOP symposium en lotgenotencontactdag, 30 oktober 2021

Onze FOP gemeenschap is nog steeds heel behoedzaam en begeeft zich niet zomaar in een druk gezelschap. Daarom heeft het bestuur in overleg met professor dr Coen Netelenbos eigen coronaregels opgesteld voor het 2021 FOP Symposium en de bijeenkomst van de families en direct betrokkenen op deze dag.

Ruim 60 deelnemers bezochten het FOP symposium en lotgenotencontactdag in een extra ruime congreszaal waar afstand kon worden gehouden. In het ochtendprogramma hebben artsen/onderzoekers van het Amsterdam Bone Center (ABC)/FOP expertisecentrum de deelnemers bijgepraat over lopende en toekomstige (pre-)klinische studies in Amsterdam. Met daarbij extra aandacht voor het STOPFOP-onderzoek én bijzondere aandacht voor vaccinaties bij FOP. Daarnaast is onderzoek gepresenteerd over kaakproblemen bij FOP. Ergotherapeuten van READE (Amsterdam) en de Vogellanden (Zwolle) lieten het grote belang van deze gespecialiseerde zorg zien voor de dagelijkse activiteiten van mensen met FOP. In het middagprogramma kon weer een besloten bijeenkomst worden gehouden voor de FOP-families. Onderwerp dit jaar: PGB en ander praktisch gedoe. Voor een uitgebreid verslag van dit 2021 FOP Symposium:

https://fopstichting.nl/wp-content/uploads/2021/12/FOP-NL-nieuwsbrief-8_Dec-2021.pdf

Voorlichting

Website:

Op www.fopstichting.nl wordt informatie verschaft en deze informatie wordt up-to-date gehouden. In 2021 is besloten tot vernieuwing van de website. Het vertrekpunt is niet meer 'wat willen we vertellen' maar 'wat wil de bezoeker graag zien of lezen'. Dat betekent dat de geïnteresseerde leek maar ook de medische zorgprofessional snel op de website-informatie moet kunnen vinden die voor hen relevant is. Onder begeleiding van het mediabedrijf MEO wordt hard gewerkt aan dit project.

In 2021 werd viermaal een FOP nieuwsbrief in de eigen huisstijl gepubliceerd op de website en naar FOP-families en direct betrokkenen gemaïld of per post verzonden. De nieuwsbrieven bevatten een schat aan informatie dankzij de inzet van de freelance journalist/tekstschrijver en de medewerking van onder meer artsen/onderzoekers van het FOP Expertisecentrum/VUmc.

Voorlichting over coronavaccinaties en FOP

Covid-19 en het vaccinatiebeleid voor mensen met FOP vergde extra aandacht; regelmatig zijn de FOP families geïnformeerd over de laatste actualiteiten rondom coronavaccinaties en FOP. Daarbij zijn de adviezen van het International Clinical Council (ICC) on Fibrodysplasia Ossificans progressiva (FOP) (www.iccfop.org) nauwlettend door het bestuur gevolgd en aan de FOP gemeenschap doorgegeven. Intramusculair (in de spier) prikken levert bij FOP risico's op ontstekingen en extra botvorming. Daarom wordt gezocht naar nieuwe toedieningsmogelijkheden. Onderzoek hierover moet uitsluitsel geven of vaccineren (bij covid en griep) veilig kan worden uitgevoerd.

Reflectiedag voortgang beleidsprogramma FOP stichting, in De Werelt op 11 september 2021

Eind 2020 is het nieuwe beleidsprogramma voor de toekomst van de FOP stichting vastgesteld. Tijd voor een reflectie op de eerste resultaten in het jaar 2021 op de discussiedag in het congrescentrum De Werelt in Lunteren. Op deze dag is samen met ervaringsdeskundigen, professionals en gastsprekers de balans opgemaakt. Er is van gedachte gewisseld over verschillende thema's om zo tot een actuele bijsturing van het beleidsprogramma te komen. Zie voor een uitgebreid verslag:

<https://fopstichting.nl/wp-content/uploads/2021/10/FOP-NL-nieuwsbrief-010-2021-web.pdf>

Sociale Media

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

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

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

Twitter: <https://twitter.com/FOPNL>

Congressen en informatiebijeenkomsten

Fibrodysplasia Ossificans Progressiva is een zeer zeldzame botziekte waarvoor nog geen geneesmiddel bestaat: wereldwijd zijn maar 900 mensen met deze ernstig invaliderende ziekte bekend. Internationale contacten zijn daarom van wezenlijk belang. Evenals in voorgaande jaren onderhoudt het bestuur goede contacten met zusterorganisaties in Europa en met IFOPA, International FOP Association. In 2021 zijn een aantal congressen en informatiebijeenkomsten in Nederland en in het buitenland weer uitsluitend virtueel "online" bezocht. Opmerkelijk is de grote toename van webinars waarmee kennisoverdracht steeds gemakkelijker kan plaatsvinden voor diverse groeperingen binnen de FOP gemeenschap. Een goede ontwikkeling voor mensen met FOP en hun beperkte mobiliteit.

Ieder(in)

Bij gebrek aan fysieke bijeenkomsten zijn de activiteiten vooral gevolgd via de nieuwsberichten en verslagen van (digitale) bijeenkomsten.

VSOP

Bestuursleden namen deel aan de voorlichtingsbijeenkomst van VSOP "Expertise connected" op 16 februari. Omdat er maar één FOP expertisecentrum in Nederland is voor "FOP" geen plaats in dit project. Voorzitter nam tweemaal deel aan een VSOP-ledenpanel (online) op 22 april en 24 september 2021. Op 27 Mei 2021 volgde de voorzitter (online) een bijeenkomst van Bruggink Communicatie Support in samenwerking met de VSOP over de toekomstige financiering en rechtspositie van patiëntenorganisaties in Nederland.

FOP Germany, 24 juli 2021

Ook voor onze Duitse zusterorganisatie was er geen andere keuze dan de jaarlijkse bijeenkomst online te houden, op zaterdag 24 juli. Een aantal bestuursleden van FOP stichting Nederland hebben online de voordrachten op dit "virtuellen Jahrestreffen 2021" gevolgd

IFOPA, 19-21 november 2021

Evenals in 2020 hield IFOPA haar jaarlijkse “Familygathering” virtueel voor alle FOP gemeenschappen over de gehele wereld. De FOP stichting heeft zich in de virtuele “Booth” gepresenteerd met verhalen en beelden van haar mensen met FOP. Bestuursleden en leden van de Nederlandse FOP gemeenschap namen via het platform INTRADA actief deel aan het programma.

IPC International President’s Council bij IFOPA

Inmiddels maken 23 vertegenwoordigers/voorzitters van FOP patiëntenorganisaties wereldwijd deel uit van de International President’s Council (IPC). Gefaciliteerd door IFOPA is in het afgelopen jaar weer uitsluitend online vergaderd. Voorzitter Elinor Bouvy-Berends heeft medio 2021 haar functie in de IPC overgedragen aan vicevoorzitter Saskia Blonk-Bol.

Dienstverlening

Vertalen

Informatie van de IFOPA en berichten van farmaceutische bedrijven worden zoveel mogelijk in het Nederlands vertaald en op de website geplaatst. Nieuwbrieven van onze Europese zusterorganisaties worden op de website geplaatst of als nieuwsitem op de website geplaatst.

Begeleiding Patiënten

De FOP Stichting Nederland is te alle tijden telefonisch/per email voor de patiënten bereikbaar. Leden van het bestuur staan families waar mogelijk terzijde al was het alleen maar met een luisterend oor. Families en leden van het bestuur vinden elkaar gemakkelijk en er is sprake van een grote samenhang.

Donaties en fondsenwerving

Donateurs

FOP Stichting Nederland telt ultimo 2021 ongeveer 120 donateurs. Zij betalen een jaarlijks de minimale donateursbijdrage van 25 euro. Het werven van meer donateurs blijft een belangrijk punt van aandacht voor het bestuur.

Donaties en fondsenwerving.

Evenals vrijwel alle patiëntenorganisaties in Nederland heeft de stichting in dit jaar te kampen gehad met een sterke terugval in donaties of giften. Er hebben in het jaar 2021 geen sponsoracties plaatsgevonden waardoor de opbrengst van extra donaties gering is gebleven.

Lidmaatschappen

In 2021 is FOP stichting Nederland lid van de volgende organisaties:

Ieder(in)
VSOP
Eurordis
IFOPA

Overige activiteiten

Interview in Quest Psychologie

Bestuurslid Luc Schroots liet in een interview in tijdschrift Quest Psychologie zien wat het betekent om te leven met FOP.

European Rare Bone Forum ERBF

Namens FOP stichting Nederland onderhoudt de voorzitter het contact met dit forum waarin een aantal organisaties op het gebied van zeldzame botziekten bijeenkomen. Samen met de voorzitters van de OIFE (Osteogenesis Imperfecta Federation Europe) en ANDO Portugal (Association National Displasias Osseas) maakte de voorzitter deel uit van de werkgroep met betrekking tot het onderzoeksvoorstel CHRONOS (Challenges in Rare Bone Diseases Mobility). Helaas haalde dit onderzoeksvoorstel eind 2021 niet de eindstreep en is het project CHRONOS gestopt.

EuRR-Bone Register

Op verzoek van dr Natasha Appelman-Dijkstra, LUMC is de voorzitter toegevoegd aan de DAC (Data Access Committee) van EuRR-Bone (register op het gebied van botaandoeningen) als vertegenwoordiger van een groep patiënten met een ultrazeldzame ziekte.