Activiteitenverslag

2022

FOP Stichting NL

(Fibrodysplasia Ossificans Progressiva Stichting Nederland)

“Zo bijzonder dat het aandacht verdient”

Bestuur

Het bestuur is per 1 januari 2022 als volgt samengesteld:

Mw drs. ECM Bouvy-Berends, voorzitter

Vacature, 1e secretaris

Dhr W. Meijburg, penningmeester

Mw S Blonk-Bol, vicevoorzitter

Mw S.M.D. Otten-Otsen, 2e secretaris

Professor dr. J.C. Netelenbos, bestuurslid

Luc Pascal Schroots, bestuurslid

In de bestuursvergadering op 29 januari 2022 is de heer René Otsen geïnstalleerd als eerste secretaris. Na een inwerkperiode van een half jaar heeft hij het notuleren overgenomen van de externe notulist, Paul Boreel.

Tijdens het FOP symposium van 15 oktober is afscheid genomen van de voorzitter Elinor Bouvy-Berends, onder dankzegging voor haar inzet in de afgelopen jaren.

Het bestuur heeft in het jaar 2022 8 maal vergaderd, waarvan 3 keer fysiek bij elkaar in Haarlem en 5 keer via Teams. Alle 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.

Daarnaast is er in 2022 een zogeheten kern-bestuur geïnstalleerd, bestaande uit de voorzitter, penningmeester en eerste secretaris, soms aangevuld met ondersteuner/moderator Kees Kleingeld. Deze groep vergadert ad-hoc over lopende zaken en bereid de bestuursvergaderingen voor. In 2022 heeft dit kern-bestuur 9 maal vergaderd, waarvan 2 keer fysiek (in Haarlem en Breukelen) en 7 keer via Teams.

Het bestuur heeft in 2022 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.

Wet bestuur en Toezicht rechtspersonen (WBTR)

In 2022 zijn de afspraken vastgelegd die het bestuur van de FOP Stichting Nederland heeft gemaakt in het kader van de WBTR. Deze afspraken zullen vóór 1 juli 2026 gewaarborgd worden in de statuten van de stichting. Tot die tijd zal dit WBTR Reglement als addendum fungeren.

IPSEN Benelux

Het bestuur hecht er aan goed contact te onderhouden met IPSEN Benelux, maar ziet af van een formele vorm van dit overleg.

Lotgenotencontact

Familie-bijeenkomst

In 2022 kon gelukkig weer een familiebijeenkomst in fysieke vorm plaats vinden, al had dat nog wel wat voeten in de aarde. Na een mislukte poging in mei, is het alsnog gelukt in september: in het Nationaal Militair Museum in Soest, waar we hebben genoten van militaire geschiedenis, echte vliegtuigen, het gezellig samenzijn en lekkere hapjes en drankjes.

FOP symposium en lotgenotencontactdag, 30 oktober 2022

Ondanks de verlichte Corona-situatie (geen hoge besmettingscijfers), heeft het bestuur in overleg met professor dr Coen Netelenbos eigen corona-regels opgesteld voor het 2022 FOP Symposium en de bijeenkomst van de families en direct betrokkenen op deze dag. Ongeveer 45 deelnemers bezochten het FOP symposium en lotgenotencontactdag in een extra ruime congreszaal waar afstand kon worden gehouden.

In het ochtendprogramma vertellen enkele artsen ons over de klinische onderzoeken die nu in Amsterdam UMC lopen en over nieuwe onderzoeken die binnenkort van start gaan. Daarna volgt een update van een lopend project dat onderzoek doet naar de veiligheid en effectiviteit van (COVID) vaccinaties in FOP. En ten slotte drie lezingen over Osteogenesis Imperfecta. Dit is een andere zeldzame botziekte die net als FOP valt onder het Zeldzame Botziekten Centrum in het Amsterdam UMC.

Het middagprogramma bestond uit een lezing van Ralf Fischer (over FOP Germany en mogelijke samenwerking tussen FOP Germany en FOP Nederland), een lezing van Elinor Bouvy over een studie die zij samen met Ton Schoenmaker heeft uitgevoerd (onderzoek naar kaak-problemen & FOP), een verhaal van de penningmeester over het belang van het vinden van meer donateurs en als laatste een lancering van een nieuwe fondsen-werving-actie: het verkopen van houten libelle-bouwpakketjes (motto Bouw mee aan een wereld zonder FOP!).

De dag wordt afgesloten met twee parallelle workshops:

1. Ergotherapie bij FOP, waarbij ergotherapeut Suzan Verwer van Reade in gesprek ging met een aantal FOP families met alle gelegenheid voor het uitwisselen van persoonlijke ervaringen en te luisteren naar de aanwijzingen en tips van Suzan.
2. “FOP en ik”, waarbij Kees Kleingeld met de deelnemers brainstormt over de toekomst van FOP Stichting NL en welke rollen en betrokkenheden daarbij een rol spelen.

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. In 2022 zijn hiervoor diverse stappen gezet. 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. Planning is dat de nieuwe website in het eerste kwartaal van 2023 live gaat.

In 2022 werd viermaal een FOP nieuwsbrief in de eigen huisstijl gepubliceerd op de website en naar FOP-families en direct betrokkenen gemaild 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.

Medische Informatie voor Noodhulp bij FOP

Met hulp van artsen van het Rare Bone Center in het VUmc, het expertisecentrum voor FOP-patiënten is een volledig vernieuwd 'Medical Alert" kaartje gemaakt met daarop de kernpunten voor de noodzakelijke medische behandeling van FOP patiënten in noodsituaties. Alle FOP families en het FOP expertisecentrum beschikken nu over deze kaartjes.

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

FOP Community

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 2022 blijkt het weer mogelijk conferenties en bijeenkomsten fysiek bij te wonen, of via een livestream te volgen. Webinars zijn nu een vaste waarde in de kennisoverdracht en informatievoorziening aan de FOP gemeenschap. Een goede ontwikkeling voor mensen met FOP en hun beperkte mobiliteit.

Ieder(in)

De activiteiten zijn vooral gevolgd via de nieuwsberichten en verslagen van hybride bijeenkomsten.

VSOP

Voorzitter heeft in 2022 deelgenomen aan het (online) platform Onderzoek en Medicijnbeleid. Daarnaast bezocht zij op de bijeenkomst over Weesgeneesmiddelen en Expertisecentra. Samen met professor Netelenbos was zij aanwezig op de themabijeenkomst Nederland verbonden met Europa. Het FOP bestuur onderhoudt goede contacten met de VSOP.

FOP Friends, Conference and Family Gathering, Manchester, Engeland, mei 2022

Het 10-jarig bestaan van FOP Friends UK is groots gevierd in Manchester. Voorzitter en vicevoorzitter hebben met veel plezier deelgenomen aan deze belangwekkende bijeenkomst en overhandigden het bestuur van FOP Friends UK een fraai pakket met Zeeuwse lekkernijen! Namens het FOP Expertisecentrum sprak dr. Bernard Smilde over de voortgang van het STOPFOP-onderzoek in Nederland en Duitsland. Na veel vertraging, onder meer door Covid, kan ook in Londen het STOPFOP-onderzoek van start gaan.

FOP Germany, 29 juli 2022

Onze Duitse zusterorganisatie koos in 2022 nogmaals voor om haar de jaarlijkse bijeenkomst online te houden, op zaterdag 29 juli. Een aantal bestuursleden van FOP stichting Nederland hebben online de voordrachten op dit “virtuellen Jahrestreffen 2022”gevolgd.

IFOPA, Family Gathering 8-9 oktober 2022

Op 8 en 9 oktober kwam de wereldwijde FOP-gemeenschap samen voor onze derde virtuele FOP-familiebijeenkomst. Dit jaar hebben 400 mensen zich ingeschreven uit 35 landen over de hele wereld. IFOPA bleek weer in staat gedurende twee dagen een indrukwekkend programma te bieden door alle tijdszones heen! Naast een aantal belangwekkende bijdragen van het FOP expertisecentrum van het VUmc is ook een onlinepresentatie gegeven over kaakproblemen & FOP door Ton Schoenmaker, ACTA samen met Elinor Bouvy, nu in haar rol als oud tandarts-gehandicaptenzorg.

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. Vicevoorzitter Saskia Blonk-Bol vertegenwoordigt FOP Nederland in de IPC.

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 altijd 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 samenhorigheid.

Donaties en fondsenwerving

Contribuanten en Donateurs

FOP Stichting Nederland telt ultimo 2022 106 geregistreerde contribuanten. Zij dragen elk jaarlijks 25 euro bij. Daarnaast hebben we 12 donateurs die ook jaarlijks een extra bijdrage leveren. Het werven van meer contribuanten en donateurs blijft een belangrijk punt van aandacht voor het bestuur.

Donaties en fondsenwerving

In het jaar 2022 is weer een sponsoractie georganiseerd. Nu in de vorm van een geldinzamelingsactie voor FOP onderzoek tijdens het Pinksterweekend op 4,5, en 6 juni. Met deze actie is een traditie voortgezet van Saskia Blonk en haar familie om gratis verkregen producten van

regionale winkeliers te verloten voor het goede doel aan de bezoekers op de Pinkster Open dag in Zeeuws-Vlaanderen. De actie leverde bijna 1000 € op.

GEOSTICK doneert 1500 € voor FOP onderzoek: op 21 juni kregen Luc Schroots en Elinor Bouvy uit handen van directeur Cees Schouten én Sharon Levyssohn de waardecheque voor € 1500,00! Sharon droeg FOP stichting aan als “goed doel”, Geostick honoreerde haar verzoek.

Tijdens het Fop symposium 2022 introduceerde Saskia Blonk de Libellen-actie met de ijzersterke slogan: Bouw mee aan een wereld zonder FOP! Met de aankoop van een LIBELLE bouwplaat steun je FOP onderzoek om botvorming bij FOP te verminderen, of mogelijk te verhinderen.

Lidmaatschappen

In 2022 is FOP stichting Nederland lid van de volgende organisaties:

- Ieder(in)
- VSOP
- Eurordis
- IFOPA

Overige activiteiten

International FOP Awareness Day.

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 aandacht aan FOP door een uitgebreid interview te plaatsen in een speciaal katern. Bestuurslid Sandra kwam uitvoerig aan het woord, bijgestaan door dr. Marelise Eekhoff, hoofd van het Amsterdam Bone Center/ FOP expertisecentrum en de voorzitter. Deze media-aandacht valt de FOP stichting zelden ten deel en is door het bestuur en de FOP families erg gewaardeerd.

Promotie Ton Schoenmaker, ACTA, VUmc.

Op 21 september promoveerde Ton Schoenmaker, celbioloog, op het onderwerp “Osteoclast formation in Fibrodysplasia Ossificans Progressiva. Een bijzondere gebeurtenis voor de FOP gemeenschap wereldwijd omdat hiermee weer een stap is gezet in het broodnodige onderzoek naar de zeer complexe botvorming bij FOP. Meerdere bestuursleden en FOP families waren aanwezig op de promotieplechtigheid in de Oude Lutherse Kerk in Amsterdam.

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. Met name de voorzitters van de OIFE (Osteogenesis Imperfecta Federation Europe) en ANDO Portugal (Association National Displasias Osseas) zijn de voortrekkers in dit Forum. In 2022 volgde de voorzitter online enige webinars op het gebied van zeldzame botziekten en de General Meeting van de ERBF.

EuRR-Bone Register

Op verzoek van dr Natasha Appelman-Dijkstra, LUMC maakt de voorzitter nu deel uit van de DAC (Data Access Committee) van EuRR-Bone (register op het gebied van botaandoeningen) als vertegenwoordiger van een groep patiënten met een ultrazeldzame ziekte en volgde in die rol op 8 februari de online Annual Meeting.

International Association of Oral health and Disability, iADH

Op de internationale conferentie van deze internationale organisatie van mondzorgprofessionals voor mensen met beperkingen eind augustus in Parijs, bleek er ruimte voor een gezamenlijke presentatie van drie tandartsen met FOP-expertise, waaronder Elinor Bouvy, over mondzorg bij een beperkte mondopening bij FOP. Vervolgens is een internationale werkgroep Oral Health in FOP opgericht met de opdracht richtlijnen op te stellen voor optimale mondzorg bij FOP.