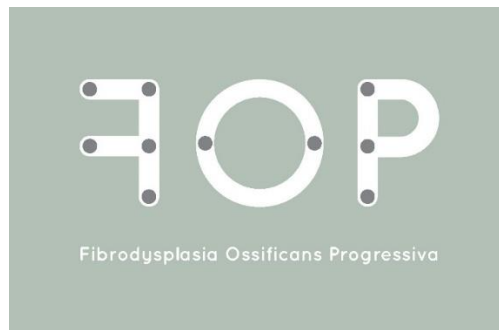


Beleidsprogramma 2021- 2024



FOP Stichting Nederland

Fibrodysplasia Ossificans Progressiva Stichting Nederland

RSIN (Rechtspersoon Samenwerkingsverbanden Informatie Nummer)/fiscaal nummer 81384107

Contactgegevens

Algemeen email adres: info@fopstichting.nl

Secretariaat:

APN Backoffice BV

Postbus 91

4000 AB Tiel

E-mail: fop@adminapn.nl

Tel: 0344 – 849 221

IBAN: NL 98 RABO 0320 815 218 T.N.V. FOP Stichting Nederland

BIC-Code: RABONL2U

KvK: 34213309 te Amsterdam

www.fopstichting.nl

1. Inleiding

Fibrodysplasia Ossificans Progressiva (FOP) is een zeer zeldzame ziekte (een op de 2 miljoen mensen) waarbij spieren, pezen, ligamenten en gewrichtsbanden in bot veranderen. Hierdoor is beweging niet meer mogelijk en raken gewrichten op slot. Men wordt als het ware gevangen in een eigen harnas, een eigen tweede skelet. De ziekte heeft een progressief beloop en kenmerkt zich door opvlammingen (de zogenaamde flare-ups) welke vaak voorafgaan aan nieuwe botvorming. Bij geboorte is een afwijkende korte grote teen meestal de enige uiting van de ziekte. Wereldwijd zijn maar 900 mensen met deze ernstig invaliderende ziekte bekend. De genetische oorzaak van FOP is sinds 2006 bekend, maar genezing is nog (steeds) niet mogelijk.

2. Missie

“FOP: zo bijzonder dat het aandacht verdient”

FOP Stichting Nederland is een patiëntenorganisatie van en voor mensen met de zeer zeldzame aandoening Fibrodysplasia Ossificans Progressiva.

FOP Stichting Nederland is op 20 september 2004 opgericht met als belangrijkste doelstelling: een steunpunt zijn voor mensen met FOP en hun directe betrokkenen. Lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging zijn belangrijke speerpunten in het beleid van deze 100 % vrijwilligersorganisatie.

FOP Stichting Nederland staat voor een kwalitatief hoogwaardig en frequent niveau van informatieverstrekking over alle ontwikkelingen en onderzoeken over de aandoening, voor verbetering van het leven met de aandoening en voor het in stand houden van de goede verhoudingen met de professionals. Daarnaast streeft FOP Stichting NL naar meer bekendheid over de aandoening in de Nederlandse samenleving. Als patiënten- en belangenorganisatie behartigt zij de belangen van de betrokkenen in het overleg met overheden, collega-organisaties en zorgverzekeraars.

3. Visie op nieuw beleid 2021-2024

FOP Stichting Nederland heeft in het jaar 2020 een nieuwe visie op het beleid voor de periode 2021-2024 ontwikkeld. Dit beleidsprogramma is gebaseerd op interviews, een onderzoeksverslag en een aantal (online) sessies met mensen die de aandoening FOP hebben, familieleden en professionals (onderzoekers en artsen). In het eerste digitale FOP symposium en lotgenotencontactdag op 31 oktober 2020 is als sluitstuk van een proces met online-bijeenkomsten het beleidsprogramma 2021-2024 vastgesteld.

FOP Stichting NL wil in de komende jaren haar positie versterken, enerzijds door versterking van de organisatie en anderzijds door gerichte aandacht voor verbetering van het leven van de ervaringsdeskundigheden. Verbetering op zowel het fysieke vlak (denk aan medische zorg) als in het sociaal-emotionele gebied. In de laatste jaren is daar een doelstelling bij gekomen, namelijk de verbetering van de dagelijkse praktische omstandigheden van de ervaringsdeskundige en hun families.

4. De doelstellingen in het nieuwe beleid: FOP stichting kijkt naar de toekomst

De doelstellingen in het beleidsprogramma 2021-2024 zijn samengevat in de 4-P's en worden nader uitgewerkt in een "Stappenplan 2021"

- Praktisch leven met FOP: verbeteren van het alledaagse leven met FOP
- Praten met anderen over FOP: meer bekendheid geven aan FOP en het werk van FOP NL
- Praten met elkaar over FOP: versterking van de sociale functie voor
- Professioneel Organiseren: modernisering en versteviging van de organisatie

Een vijfde thema dat continu de aandacht heeft van de stichting is de verspreiding van kennis en ontwikkeling over FOP.

5. "Stappenplan 2021-2024"

Het stappenplan is de schakel tussen het beleid en de concrete acties die in de komende tijd door het bestuur in gang gezet gaan worden.

De programma's (de vier P's uit het beleidsprogramma) en acties zijn erop gericht om de missie ('FOP: zo bijzonder dat het meer aandacht verdient') en de visie (versterking positie stichting en gerichte aandacht voor verbetering van het leven met FOP door samenwerking, zelfregie en behoud van eigen identiteit) aantoonbaar effectief te laten zijn in het leven van mensen met FOP en hun families.

Praktisch leven met FOP: de (on)mogelijkheden van de dagelijkse praktijk

Leven met FOP levert elke dag problemen op. Problemen die vaak moeilijk oplosbaar blijken. De stichting heeft tot nu toe te weinig een rol gespeeld in het aanreiken van oplossingen. Uit de interviews en de sessies is gebleken dat alle betrokkenen willen dat er in de komende tijd veel aandacht wordt besteed aan deze problemen.

Praten met anderen over FOP

De samenleving is niet op de hoogte van de aandoening en het werk van de stichting. De stichting doet op dit moment te weinig aan het op de hoogte brengen en/of houden van de samenleving over FOP en het werk van de stichting. Belangrijk is dat de kennis en inzet van ervaringsdeskundigen wordt gebruikt bij het verkrijgen van meer bekendheid.

Praten met elkaar over FOP

De betrokkenheid bij (het werk) van de stichting is hoog. Het is belangrijk dat de stichting vasthoudt aan het bindende doel: ze is er voor de mensen met de aandoening en hun families. Goede informatievoorziening en PR helpt om de betrokkenheid van de directe omgeving op peil te houden. De stichting zal daarbij meer gebruik gaan maken van de social media om de onderlinge contacten te stimuleren.

Professioneel organiseren van en door de stichting

Het bestuur speelt een belangrijke verbindende rol tussen de mensen met de aandoening, familie, artsen en de internationale wereld. De continuïteit van de stichting kan echter in gevaar komen als bestuursfuncties niet meer kunnen worden vervuld. Om te kunnen groeien en ter wille van de continuïteit lijkt het goed dat de stichting met anderen gaat samenwerken. De identiteit van FOP - Klein, maar fijn- moet wel worden vastgehouden.

Wetenschappelijke ontwikkelingen en verspreiden van kennis over FOP

Het bevorderen van kennis over FOP door de stichting wordt hoog gewaardeerd. Uit het onderzoek en de sessies komt ook naar voren dat het belangrijk is om mensen met de aandoening, de ervaringsdeskundigen, meer te betrekken bij het wetenschappelijk onderzoek naar de aandoening en het klinisch geneesmiddelenonderzoek.

6. Het bestuur is per 1 januari 2021 als volgt samengesteld:

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

De functie van vicevoorzitter is per 1 januari 2021 vacant en nog niet ingevuld.

Beloningsbeleid van het statutaire bestuur en de beleidsbepalers is op basis van kleinschalige vrijwilligersbijdrage en eventuele reis- en verblijfkosten

Er is een rooster van aftreden vastgesteld. Een bestuursperiode omvat drie jaar waarna herbenoeming voor een periode van 3 jaar mogelijk is.

De stichting telt ultimo 2020 ongeveer 120 donateurs. Zij betalen jaarlijks een vaste donateursbijdrage. Het blijkt voor kleine patiëntenorganisaties zoals FOP stichting Nederland steeds lastiger om donateurs voor langere tijd aan de stichting te binden. Daarnaast is er een sterke terugval in (eenmalige) donaties of giften.

De donateursadministratie en financiële boekhouding is in handen van APN Backoffice BV te Tiel. Ontwikkeling en onderhoud van de website wordt uitgevoerd door MEO te Alkmaar. Op projectbasis worden afspraken gemaakt met specifieke deskundigen.

7. Verslaglegging van de activiteiten van FOP Stichting Nederland

Jaarlijks wordt verslag uitgebracht van de activiteiten van de stichting over lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging. De verslagen worden elk jaar gepubliceerd op de website van de stichting: <https://fopstichting.nl/fop-stichting-nederland/jaarstukken/>

8. Financiële verslaglegging

Jaarlijks wordt de begroting door het bestuur opgesteld. Het bestuur stelt vervolgens in haar bestuursvergadering de jaarrekening vast. De Jaarrekening wordt op de website gepubliceerd en is te vinden onder <https://fopstichting.nl/fop-stichting-nederland/jaarstukken/>

Doelstellingen 2021-2024

- Uitvoeren van het beleidsprogramma met specifieke aandacht voor communicatie met in- en externe betrokkenen en de samenleving
- Het ontwikkelen van een programma “Praktisch leven met FOP”
- Het versterken van de sociale functie
- Het aantrekken van meer vaste donateurs

Tot slot:

In het jaar 2020, het jaar van de Covid-pandemie waarin de wereld op slot ging, heeft de stichting van de nood een deugd gemaakt en is de tijd genomen om een nieuwe visie voor de FOP stichting te ontwikkelen. Mensen met FOP kijken al jaren reikhalzend uit naar medicijnen die botvorming verminderen, of mogelijk verhinderen. Artsen en onderzoekers van het FOP Expertise Centrum AUMC zijn onvermoeibaar in het verlenen van specifieke FOP-medische zorg en altijd bereid de FOP gemeenschap te informeren over voortgang in het geneesmiddelenonderzoek. Maar bij mensen met FOP en hun familie is er een toenemende behoefte aan aandacht voor de (on)mogelijkheden van de dagelijkse praktijk

De focus is verschoven van primair aandacht voor de medische zorg naar meer aandacht voor de sociaal-emotionele aspecten. Verbetering van de praktische omstandigheden van leven met FOP staat daarbij voorop. Leven met FOP is elke dag weer lastig!

“FOP: zo bijzonder dat het aandacht verdient”