



## Beste mensen, lieve FOP-vrienden,

*En zo zit je dan aan je bureau om voor de laatste keer een voorwoord te schrijven voor de FOP nieuwsbrief. Op 15 oktober, tijdens het FOP symposium nam ik afscheid als voorzitter van de FOP Stichting Nederland.*

Het waren zeven bijzondere jaren voor mij, in het bestuur, met de FOP- families en met de artsen/onderzoekers van het FOP Expertiseteam in het Amsterdam UMC/VUmc locatie. Het voelde als een geschenk om in de nadagen van mijn professionele loopbaan als tandarts bijzondere tandheelkunde nog zoveel te mogen betekenen voor mensen met FOP. Mijn patiënt van weleer, Stephan leerde mij wat het betekent om met FOP te leven.

### **Je staat in dit leven altijd op de schouders van iemand anders**

Zonder Irene Snijder was er geen FOP stichting geweest en dankzij haar harde werken en internationale netwerk, heb ik samen met mijn bestuursleden stappen kunnen zetten in de professionalisering



## SAVE THE DATE

Heeft iedereen al zijn (digitale of papieren) agenda 2023 bij de hand? Zet daar dan heel snel deze data in:

**FOP Familiedag 2023** op zaterdag 3 juni, locatie nog niet bekend.

**FOP Symposium 2023** op vrijdag 7 en zaterdag 8 oktober in Haarlem.

van onze organisatie. In dat proces is de steun en begeleiding van Kees Kleingeld van onschatbare waarde geweest. Nu nog een nieuwe voorzitter vinden! Helaas lopen veel vrijwilligersorganisaties tegen hetzelfde probleem aan.

### **Samen de kwaliteit van leven voor mensen met FOP verbeteren**

Als voorzitter van FOP Stichting Nederland heb ik mijn steentje willen bijdragen aan ons gezamenlijke doel: het leven van onze mensen met FOP de kwaliteit te geven die zij verdienen. Met de broodnodige ondersteuning bij de uitdagingen waar zij dag in, dag uit tegen aan lopen. Met excellente medische zorg als de fysieke beperkingen met de jaren toenemen. Maar vooral ook met wat gezelligheid om het leven wat kleur te geven en elkaar steeds te blijven ontmoeten.

### **Onze Nieuwsbrieven, in vogelvlucht**

Wat is het allemaal snel gegaan! In de beginjaren 2016 en 2017 verscheen er één nieuwsbrief per jaar. In 2018 gaat het >>

ietsbeter met twee nieuwsbrieven. Dan gaat het in 2019 snel; met Susanne de Bruin als tekstschrijver/eindredacteur en Saskia Blonk als grafisch vormgever verschijnt in dat jubileumjaar een prachtig boekje over onze FOP-families en artsen. En lukt het zowaar om in 2020 vier nieuwsbrieven uit te brengen, met daarin dankzij Susanne en Saskia vele mooie verhalen en een eigen FOP lay-out. Als Luc Schrooters daar eind 2020 nog de leesmodus aan toevoegt laten de nieuwsbrieven zich voortaan als een tijdschrift lezen. En als in een glossy magazine zijn daarin de prachtige foto's van Geerke Vermeulen.

Als geen ander weet zij ons heel ontspannen en móoi te fotograferen. Veel dank aan dit team, waarin Annelieke Heppenhuis inmiddels de plaats heeft ingenomen van Susanne. TOP!

#### **Wat staat er in deze laatste nieuwsbrief van 2022?**

René Otten, onze 1e secretaris toont zich een goede verteller. Van zijn hand twee bijdragen: over de FOP Familiedag in het Nationaal Militair Museum en over het FOP Symposium. Ik voegde daarbij het verslag van het ochtendprogramma met bijdragen van de artsen en van het middagprogramma. Hoe fijn was het om weer de voorzitter van FOP Germany, Ralf

Fischer met Regine en Sarah in Haarlem te zien. Er is een speciale band tussen FOP Nederland en FOP Germany: wij voelen ons FOP-United! Natuurlijk vraagt de penningmeester dringend jullie aandacht voor meer donateurs voor onze FOP-stichting! En lees vooral het verslag van Kees Kleingeld over zijn workshop: Hoe "FOP" ik mijzelf!

#### **Tot slot:**

**"FOP: zo bijzonder dat het aandacht verdient".**

Voor deze nieuwsbrief werd ik geïnterviewd door Annelieke en keek ik met haar terug, maar ook vooruit. Wat is de toekomst voor een kleine patiëntenorganisatie als de onze?

Op dit FOP symposium werd ons door Kees Kleingeld een spiegel voorgehouden: hoe zit het met onze betrokkenheid bij de mensen met FOP, en bij de FOP stichting? Gelet op het enthousiasme waarmee men die middag met elkaar in gesprek ging, geeft mij alle vertrouwen dat het met de toekomst voor de FOP stichting wel goed zit!

Ik wens jullie veel leesplezier en een mooie toekomst voor FOP Stichting Nederland.

*Elinor Bouvy-Berends*



## **Familiedag 2022 - 24 september**

*Door René Otsen*

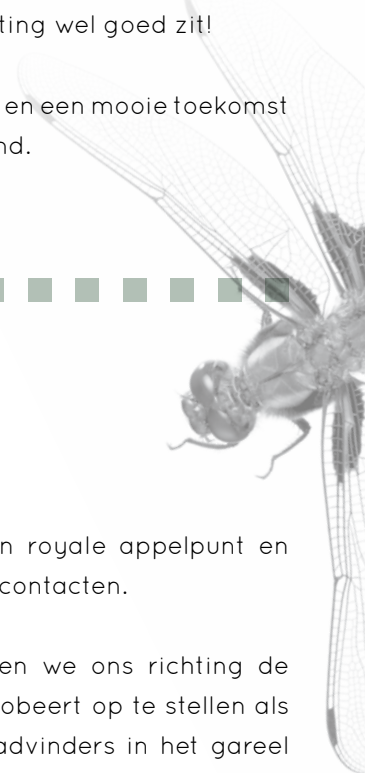
**Na een eerste mislukte poging op 14 mei en vervolgens een hoop moeite om een geschikte locatie te vinden en de catering geregeld te krijgen, was het op 24 september dan eindelijk zo ver: de FOP-familiedag 2022, met als locatie het Nationaal Militair Museum in Soest.**

Ook hier kostte het wat tijd en moeite om alles te regelen. Vanwege personeelstekorten hadden ze moeite om de catering en de rondleidingen te kunnen aanbieden. Gelukkig verdwenen in de laatste week alle catering-problemen als sneeuw voor de zon; zelfs de glutenvrije wensen vanuit België bleken gewoon geregeld te kunnen worden. Op een wat druilerige zaterdagmorgen druppelen de FOP-families een voor een binnen, waarna we meteen naar het restaurant worden gedirigeerd

voor koffie of thee met een royale appelpunt en natuurlijk de eerste sociale contacten.

Na een klein uurtje begeven we ons richting de entree, waar Willem zich probeert op te stellen als hopman om deze kudde padvindsters in het gareel te houden. Dit blijkt een onverwacht complexe exercitie te zijn. De deelnemers zijn gezellig aan het kletsen en letten niet allemaal goed op als Willem rondvraagt wie er een museum-kaart heeft. Na twee keer in de rij te hebben gestaan, blijken we zowaar genoeg kaartjes te hebben en kunnen we allemaal naar binnen.

We wandelen door diverse zalen, met allerlei wetenswaardigheden en artefacten uit de Nederlandse (en soms ook Belgische) geschiedenis. >>





leeg. Tijd voor de doggybags, maar wel pas nadat de secretaris officieel een verklaring heeft moeten ondertekenen dat we het NMM niet aansprakelijk gaan stellen als de consumpties onverhoopt verkeerd zouden vallen (de broodjes zijn immers al meer dan een uur uit de koeling).

Op naar het hoogtepunt van het museum: de uitgestalde vlieg- en

Ondertussen speurt Geerke (de fotograaf) met haviksogen naar een geschikte plek voor de groepsfoto. Als die uiteindelijk wordt gevonden, is de eerste taak om alle deelnemers weer terug te vinden. Die blijken namelijk alle kanten uit te zijn gewaaid. Gelukkig blijkt het museum niet zo groot dat je er letterlijk in kunt verdwalen, dus binnen enkele minuten staat de gehele club bij elkaar onder een goede lichtbron en kan Geerke het heugelijke moment vastleggen op de gevoelige plaat (of hoe dat tegenwoordig ook precies gaat). Daarna is het tijd voor de lunch: bij terugkomst in het restaurant blijkt ons hoekje al helemaal klaargemaakt te zijn door de kantine-medewerkers. Er staan grote schalen met goed belegde broodjes met tonijn, zalm, bacon/ei, kipfilet en kaas (en ook nog enkele glutenvrije broodjes). Net als we denken dat het een mooie hoeveelheid is, komt er een medewerker langs met een schaal met broodjes kroket, even later gevolgd door nog zo'n schaal! Oef, dat wordt een nog grotere kluit dan het regelen van deze dag!

voertuigen. Een officiële rondleiding zit er (door het al eerdergenoemde personeelstekort) niet in, maar HJ (partner van Marelise) biedt zich aan als officieuze rondleider. Met een air alsof hij het al jaren doet, begeleidt hij ons langs allerlei militair materieel, en weet overal wel wat interessants over te vertellen, soms zelfs uit eigen ervaring. Tijdens onze wandeling krijgen we soms wat scheve blikken van het wel aanwezige personeel en andere bezoekers, maar die negeren we gewoon. Al onze aandacht gaat uit naar de vliegtuigen en de verhalen van HJ.

De vliegtuigen vliegen weliswaar niet meer, maar de tijd wel ;-). Zo rond vier uur kuieren we weer terug naar het restaurant voor een naborrel. En daar horen natuurlijk de onvermijdelijke frituurhapjes bij: bitterballetjes, frikadelletjes, kaasvingertjes en kipnuggets met enkele sausjes om te dippen (en ook nu weer een apart schaaltje met glutenvrije snacks). En het allerbelangrijkste: er wordt natuurlijk vooral weer gezellig gebabbeld. Even voor vijven krijgen we de waarschuwing dat het museum bijna gaat sluiten en dat is voor ons ook het signaal om er een einde aan te breien. We kijken terug op een heel geslaagde familiedag!

Na ongeveer een uurtje is iedereen wel uitgegeten en uitgedronken, maar zijn de schalen nog niet





## FOP Symposium & Familiebijeenkomst 2022 – 15 oktober

Door René Otsen

**Net zoals in de pre-Corona jaren, vond het FOP Symposium ook dit jaar weer plaats in hotel Van Der Valk Haarlem.**

Op vrijdag 14 oktober druppelen de FOP families 1 voor 1 binnen voor een drankje in Birdie's bar, ietsje later gevolgd door een twee-gangen-diner. Het is even wat passen en meten voor de 3 elektrische rolstoelen, maar met wat spierkracht wordt een scheidingswandje verplaatst, waardoor iedereen aan tafel kan. Het is behoorlijk druk in het restaurant en in combinatie met beginnend (en daardoor wat onwennig) personeel, zorgt dat af en toe voor wat wachttijd. Maar ook voor een (onbedoeld) grappig moment, wanneer de desserts worden uitgeserveerd, terwijl de hoofdgerechten nog op tafel staan. Maar uiteindelijk is het een gezellig begin van het Symposium-weekend en daar gaat het om.

Op zaterdag zorgt Janine voor de badges van alle gasten, zodat iedereen weer weet wie iedereen

is. Het dagprogramma wordt door Elinor, Coen en Saskia vakkundig aan elkaar gepresenteerd. Tijdens de diverse breaks laten alle gasten zich de hapjes en drankjes goed smaken.

Aan het einde van het programma neemt Elinor afscheid als voorzitter van de FOP Stichting (ze blijft nog wel voorzitter van de stichting Vrienden Van FOP). Janine geeft een hele mooie speech mét een fotoreportage en ook Willem spreekt mooie woorden, waarmee Elinor wordt bedankt voor haar enorme inzet in de afgelopen jaren. Dankzij haar is de FOP Stichting professioneler geworden, maar hebben we desondanks het familiegevoel weten vast te houden. Zo iemand is natuurlijk onvervangbaar, maar we gaan toch op zoek!

De dag wordt afgesloten met een heerlijk buffet: allerlei lekkere gerechtjes voor het uitzoeken en ondertussen natuurlijk ook gezellig met elkaar babbelen.

## Verslag FOP Symposium 2022 – 15 oktober

Door Elinor Bouvy-Berends

### Het ochtendprogramma: over klinische onderzoeken in het Amsterdam UMC

In het ochtendprogramma heeft Dr Marelise Eekhoff, samen met een aantal artsen/onderzoekers van het Zeldzame Botziekten Centrum, Amsterdam UMC/ locatie Vumc ons bijgepraat over de klinische onderzoeken die nu in Amsterdam lopen en over nieuwe onderzoeken die binnenkort van start gaan.

#### Dr. Marelise Eekhoff Over STOPFOP:

In deze studie onderzoekt men of het middel saracatinib kan worden gebruikt om FOP te behandelen. Saracatinib is oorspronkelijk ontwikkeld door AstraZeneca voor behandeling van kankerpatiënten maar bleek voor dat doel minder goed werkzaam. Wel weet men dat het veilig kan worden toegepast en kijkt men met dit onderzoek naar de werkzaamheid bij FOP. Het medicijn wordt

als een tablet (oraal) ingenomen, als een eenmalige daagse dosis. De looptijd van de studie was gepland op 1,5 jaar, maar ook hier gooide CORONA roet in het eten. Gelukkig bleek het mogelijk met hulp van IFOPA de looptijd van de studie met een jaar te verlengen.

*De STOPFOP-studie wordt uitgevoerd met een subsidie van het Innovative Medicine Initiative van de Europese Unie (IMI-EU). Dat betekent dat de financiële middelen voor deze studie erg beperkt zijn in vergelijking met het budget waarmee een farmaceutisch bedrijf gewoonlijk werkt. Het STOPFOP-team bestaat uitsluitend uit academische onderzoekers en is daarmee een unicum in de wereld van het FOPonderzoek. In dit team: Dr. Alex Bullock (Universiteit Oxford), Dr Paul Yu (Harvard*

Universiteit), Dr. Marelise Eekhoff (internationale hoofdonderzoeker, Amsterdam UMC), Dr. Richard Keen (Royal National Orthopaedic Hospital, VK), dr. Clemens Stockklaussner (Klinikum-Garmisch Partenkirchen, Duitsland) en AstraZeneca.

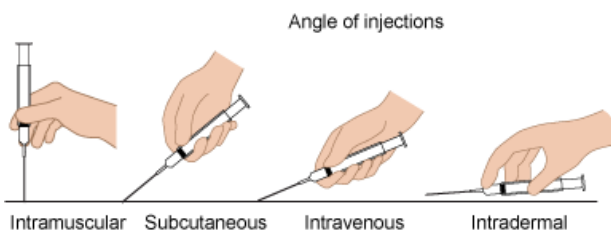
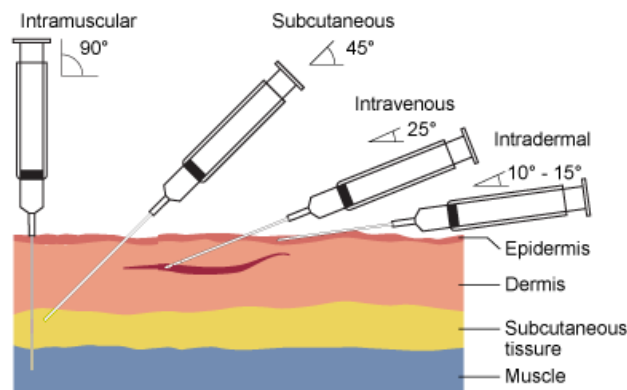
De STOPFOP-studie loopt nu in Nederland en Duitsland, naar verwachting start het onderzoek begin 2023 ook in het Verenigd Koninkrijk. Daarmee zullen 20 volwassenen met de klassieke FOP mutatie aan deze studie deelnemen en wachten we met spanning de uitkomsten van dit onderzoek af!

### Ruben de Ruiter over het IVY onderzoek

IVY staat voor Intradermaal Vaccination Fibro-dYsπλασία. Waarom deze studie? We weten nog heel weinig over de veiligheid en effectiviteit van (COVID) vaccinaties in FOP. En de verwachting is dat (Covid)vaccinatie een terugkerende noodzaak/vraagstuk zal zijn in FOP.

Bij mensen met FOP is er een grote voorkeur om niet in de spier te vaccineren aangezien vaccineren in de spier mogelijk voor een flare-up kan zorgen. De werkzaamheid van vaccineren niet in de spier maar in de vetlaag onder de huid of vlak onder de huid is nog onbekend.

Voor het vaccineren tegen covid-19 zijn op dit moment alleen intramusculaire vaccinaties beschikbaar. Door een onderzoeksgroep in Leiden is bij gezonde personen de afweerreactie vergeleken tussen intramusculair vaccineren (in de spier) en intradermaal vaccineren (in de opperhuid) vaccineren (zie afbeelding). De berichten hierover



zijn positief - officieel verslag volgt. Bij de IVY-studie die nog zal starten is het doel om zowel de werkzaamheid (afweerreactie) als veiligheid van intradermale covidvaccinatie te onderzoeken bij mensen met FOP.

### Sara Verdonk over Osteogenesis Imperfecta (OI)

Binnen het Zeldzame Botziekten Centrum in het Amsterdam UMC wordt niet alleen onderzoek gedaan naar Fop maar worden ook andere zeldzame botziekten onderzocht, waaronder Osteogenesis Imperfecta.

Osteogenesis Imperfecta is een ziekte waarbij botbreuken centraal staat. De oorzaak is een DNA-mutatie waardoor er een probleem is bij de aanmaak van collageen type 1. Mensen kunnen naast botbreuken last hebben van botdeformiteiten (bot is niet recht maar gebogen), maar ook van tandproblemen, gehoorproblemen, longproblemen en mogelijk hart- en vaatproblemen. De lichamelijke kenmerken van mensen met deze aandoening zijn ontzettend verschillend; mild tot ernstig tot zelfs dodelijk voor/tijdens de geboorte. Er is op dit moment geen behandeling die bewezen werkzaam is om botbreuken te voorkomen. Silvia Storoni en Sara doen onderzoek naar extraskeletale problemen bij OI.

### Lidiia Zhytnik - Humane genetica afdeling Amsterdam UMC

Lidiia en haar groep zijn bezig met het bestuderen van de mogelijkheden voor gentherapie in Osteogenesis Imperfecta. Voor het doen van gentherapie zijn twee opties: in vivo (binnen een levend organisme) en ex vivo (buiten een levend organisme). Haar groep werkt met beide benaderingen. Voor de ex vivo methode worden huidcellen van patiënten met OI gebruikt die behandeld worden met een tool die de gen-mutatie knipt. Deze huidcellen worden geherprogrammeerd naar botaanmakende cellen. In de toekomst wil men deze botaanmakende cellen in een "OI muis" injecteren en kijken of dan bot wordt aangemaakt.

Bij de in vivo benadering wordt veelal gebruik gemaakt van virussen met als doel dat zij het gen met de mutatie kunnen stilleggen en een goed werkend gen kunnen inbrengen. Tot nu toe hebben zij gekeken welk virus hier het meest geschikt voor is. De volgende stap is om dit te onderzoeken met collageen type 1.

### Dr. Dimitra Micha - Humane genetica afdeling Amsterdam UMC

Dimitra verraste ons wederom met een prachtige presentatie over haar onderzoek naar nieuwe genen bij Osteogenesis Imperfecta. Waarom is dit onderzoek belangrijk? Met het vinden van nieuwe OI genen kan de diagnose voor patiënten beter worden gesteld, begrijpt men beter wat de ziekte inhoudt en is men vervolgens beter in staat om behandelingsmogelijkheden te ontwikkelen. Ter vergelijking liet Dimitra ons zien dat er bij FOP sprake is van één specifiek FOP-gen (ACVR1-gen)

met 14 varianten. Bij Osteogenesis Imperfecta zijn er duizenden mutaties (varianten) in 20 genen! Tot slot vertelde Dimitra over de rol van het gekweekte “transparante” zebravisje (zonder huidpigment/kleur, mét een zichtbaar skelet), de “Casper Fish” in genetisch onderzoek. Prachtig om daarmee iets meer te zien van dit fascinerende onderzoek naar nieuwe genen.



### Het middagprogramma

#### Ralf Fischer: over FOP Germany & 'FOP United'

Voorzitter Ralf Fischer gaf een overzicht van de activiteiten van FOP Germany; dochter Sarah ontwierp de mooie beelden van 'FOP UNITED' als symbool van de vriendschap met FOP Nederland! De vereniging, opgericht in 1998, heeft 179 leden, waaronder 69 mensen met FOP. Van hen wonen er 45 in Duitsland, van de overige 22 komen de meeste uit Zwitserland. Op basis van de laatste onderzoeken zou men 113 mensen met FOP verwachten: dat betekent dat in Duitsland een aanzienlijk aantal mensen niet is geregistreerd óf gediagnosticeerd met FOP. Voor onze Duitse zusterorganisatie daarom een belangrijke opgave om FOP onder de aandacht te brengen bij een breed publiek. Die rol past vicevoorzitter Nadine Grossman perfect. Nadine heeft zelf FOP, studeerde moleculaire geneeskunde en is nu onderzoeker op het gebied van FOP. Een unieke combinatie die haar tot een ware ambassadeur van FOP maakt. Sinds kort is zij lid van de Raad van Bestuur van IFOPA. De Duitse organisatie heeft recent een FOP Awareness Grant ingesteld om jonge onderzoekers te ondersteunen en FOP onder de aandacht te brengen. Dochter

Sarah deed daarom met prachtige portretfoto's mee aan het project “Zelfbewustzijn - 36 shades of being normal” in het kader van de campagne voor Rare Disease Day 2023. Ralf Fischer eindigde met zijn droom voor 'FOP United': een concert van André Rieu in Maastricht voor FOP op Zeldzame Ziekte dag. Een ware uitdaging! Kan iemand ons helpen die droom waar te maken?

#### Elinor Bouvy & TON Schoenmaker: Uitkomsten onderzoek Kaakproblemen & FOP

Op het FOP symposium van het afgelopen jaar vertelde Ton Schoenmaker over zijn onderzoek over Kaakproblemen en FOP. Dat onderzoek is nu afgerond en de uitkomsten hebben nieuwe inzichten opgeleverd in de oorzaken voor kaakproblemen bij FOP. [Schoenmaker et al. *Limitations of jaw movement in fibrodysplasia ossificans progressiva (FOP): a review. Front. Med., 22 March 2022*]

Helaas kon Ton niet zelf aanwezig zijn en daarom nam Elinor Bouvy, oud-tandarts gehandicaptenzorg, het stokje van hem over om de uitkomsten van dit onderzoek toe te lichten. Het was al bekend dat 70% van de FOP patiënten de kaken minder goed kan bewegen (openen) op een gemiddelde leeftijd van 19 jaar. In dit onderzoek is duidelijk geworden dat het veel uitmaakt op welke plek in het mondgebied extra botvorming optreedt. Is dat bij de kaakopjes van de onderkaak of bij de grote kauwspieren achter in de mond, dan wordt de mondopening zeer ernstig beperkt. Tandenvoetsen wordt lastig en het eten van vast voedsel steeds moeilijker. De boodschap is dan ook: zorg dat je tanden en kiezen in goede conditie blijven, beperk



je suikerconsumptie en poets 2x daags met een tandpasta met fluoride. En tandartsen mogen onder geen beding een lokale verdoving geven achter in de mond bij de onderkaak (een zog. mandibulair blok)!

### **Willem Meijburg: de penningmeester aan het woord!**

Er lagen al inschrijfformulieren klaar in de zaal waarmee de penningmeester meteen zijn intentie duidelijk maakte: FOP stichting NL heeft dringend behoefte aan meer donateurs die jaarlijks een vaste donateursbijdrage (25 euro per jaar) willen voldoen. Patiëntenorganisaties in Nederland verkeren in een bevoorrechte positie met een jaarlijkse subsidie van de overheid. Die subsidie mag echter alleen worden benut voor specifieke taken en subsidie wordt alleen verleend aan organisaties met meer dan 100 leden of (vaste) donateurs. Voor alle duidelijkheid: alleen verenigingen hebben leden, een stichting kent geen leden maar donateurs. Een andere benaming maar met dezelfde intentie: met een vaste jaarlijkse bijdrage zorgen de vaste donateurs ervoor dat de FOP Stichting Nederland meer activiteiten kan uitvoeren die van belang zijn voor onze mensen met FOP!

### **Saskia Blonk over de Libelle actie**

Saskia lanceerde haar Libelle actie met een mooie presentatie en een ijzersterke slogan: Bouw mee aan een wereld zonder FOP! Met de aankoop van een LIBELLE bouwplaat steun je het FOP onderzoek met als doel het vinden van een medicijn om botvorming bij FOP te verminderen, of mogelijk te verhinderen.



*De libelle is een belangrijk symbool voor de FOP stichting en de FOP-patiënten. De libelle staat voor veerkracht, het omarmen van nieuwe kansen, transformatie en groei, vooruitgang en positiviteit. Allemaal eigenschappen die onze FOP-patiënten ook omarmen.*

De bouwplaat kan zonder gereedschap in elkaar worden gezet. Saskia riep ons op deze libelle na het bouwen een unieke uitstraling te geven door te kleuren, verven of te versieren.

Door je eigen kunstwerk te fotograferen en naar

info@fopstichting.nl te mailen maak je ook nog kans op een leuke prijs! De bouwplaat kan worden besteld via info@fopstichting.nl en kost 10 euro per bouwplaat (excl. verzendkosten).

### **Workshop 1. Suzan Verwer (READE): Ergotherapie bij FOP.**

In vervolg op haar presentatie in 2021 over het belang van ergotherapie bij FOP ging Suzan in deze workshop in gesprek met een aantal FOP families. Dat de groep betrekkelijk klein was is door de aanwezigen juist als prettig ervaren. Er was daardoor alle gelegenheid voor het uitwisselen van persoonlijke ervaringen en te luisteren naar de aanwijzingen en tips van Suzan. We zijn blij dat het onderwerp Ergotherapie nu een vaste plaats heeft gekregen in ons Symposium-programma.

### **Workshop 2. Kees Kleingeld: "FOP en ik". Over de toekomst van FOP Stichting NL**

De aankondiging in het programma maakte kennelijk nieuwsgierig. Meer mensen dan verwacht kwamen de zaal binnen en luisterden vol verwachting naar de opzet van deze workshop door Kees Kleingeld. De kernvraag: hoe ziet mijn betrokkenheid bij de FOP stichting eruit? Wat is mijn rol daarbij: patiënt, familielid, donateur, arts, bestuurslid, farmaceut, krantenlezer? En wat er gebeurt er als we onszelf in een andere rol plaatsen en vanuit dat perspectief naar de toekomst van de FOP stichting gaan kijken? Kortom, wat is het scenario voor FOP Nederland als de stichting zijn 25-jarig jubileum viert??

Even nam de verwarring toe, maar toen men in de driegroepen zic een specifieke rol had toegeëigend is vol enthousiasme, zelfs fanatiek gediscussieerd over de toekomst voor FOP Nederland! En over de vraag wat ik daaraan kan bijdragen. Ofwel: Hoe FOP ik mijzelf? Lees verder in deze nieuwsbrief het uitgebreide verslag van Kees Kleingeld en de conclusies van deze belangwekkende workshop.

#### **Over de toekomst van FOP Stichting Nederland: "Hoe kunnen wij samen de kwaliteit van leven voor mensen met FOP verbeteren"**

- Doorgaan met professionalisering
- Behartiging van belangen versterken
- Meer samenwerken met anderen
- Versterken van FOP identiteit (familiaire karakter) van binnenuit
- Contacten binnen met buurlanden aanhalen





## Foto-impressie van het FOP Symposium 2022





## Hoe FOP ik mijzelf?

Door Kees Kleingeld

**De zaterdagmiddag tijdens het symposium van FOP werd voor een deel gevuld met de workshop ‘Hoe FOP ik mijzelf?’. Een vraag die aan het begin van de workshop verwarring opriep.**

De deelnemers bestond voor een deel uit mensen die vanuit hun beroep betrokken zijn bij FOP. Anderen zijn bestuurlijk of als familielid betrokken. Het begrip ‘betrokkenheid’ was de rode draad van de workshop en werd uitgewerkt naar de nabije toekomst van de stichting FOP Nederland. Hoe ben ik betrokken bij het werk van de stichting? En in welke rol, als arts of als donateur? Ben ik belanghebbend of sta ik als belangstellende meer op afstand? Vragen die de verwarring nog vergrootte. Waar gaan we met deze workshop naar toe?

Kees Kleingeld, die de workshop verzorgde, legde uit dat de vraag “Hoe FOP ik mijzelf” het volgende inhield. Hoe ben en wil ik betrokken zijn bij deze bijzondere chronische aandoening, zodanig dat de kwaliteit van mensen met FOP (en hun directe omgeving) wordt verbeterd. Of je nu belang hebt of belang stelt in (de mensen met) FOP, de betrokkenheid van iedere deelnemer is een gegeven. Bovenstaande vragen kregen toen meer betekenis, wat is mijn belang bij FOP, bij de stichting.

Deze vragen werden uitgewerkt in drie kleinere groepen. De groepen kregen een opdracht mee: laat je eigen rol bij FOP los en kies een andere rol. Die van farmaceut of bestuurslid. En denk dan na over hoe de stichting FOP bij het 25-jarig jubileum mag opereren! De deelnemers kozen verschillende rollen: arts, farmaceut, beleid/bestuursverantwoordelijke, patiënt, donateur, familielid en krantenlezer. Wat opviel is dat vier mensen de rol van beleid/bestuursverantwoordelijke kozen.

De deelnemers gingen vanuit hun gekozen rol enthousiast aan de slag. De groep moest kiezen voor een toekomstscenario met in het achterhoofd de viering van 25 jaar FOP Nederland. Voor de scenario's waren er vooraf drie opties gegeven:

- Samengaan met andere patiëntenverenigingen
- Versterken als zelfstandige stichting
- Uitdoven



Voordat de deelnemers uitéengingen in de kleine groepen koos de helft voor samengaan met anderen en de andere helft voor het versterken als kleine zelfstandige organisatie. Aan het einde van de workshop mocht iedere groep een ‘pitch’ geven van hoe zij de toekomst van de stichting in 2030 voor zich zien.

De opbrengst was verrassend: één groep koos voor versterking van FOP door samen met andere FOP organisaties op te gaan in een Europees verband. De twee groepen kozen voor versterking door de samenwerking vooral in Nederland op te zoeken. Als zelfstandige organisatie. De belangrijkste lijnen in de korte discussie waren dat het bijzondere van de aandoening niet verloren mag gaan in een groter geheel, dat er nog een slag in de belangenbehartiging en de professionalisering van de stichting gemaakt kan worden en dat de samenwerking met anderen, zowel op Europees niveau als in Nederland versterkt kan worden. Maar alleen als het vanuit onder af aan wordt opgebouwd en niet van boven wordt opgelegd.



Afrondend werden door de deelnemers thema's genoemd voor de viering van FOP 25 in Nederland. In de wordcloud komen thema's als familiair, verbonden en saamhorigheid naar voren. De betrokkenheid van de deelnemers, in de workshop al zichtbaar door het enthousiasme en de inhoudelijke inbreng, kreeg daarmee nog meer betekenis. Hoe FOP ik mijzelf, hoe wil ik betrokken zijn om de kwaliteit van leven van mensen met FOP te verbeteren, wordt: Hoe kunnen wij samen de kwaliteit verbeteren. Ieder vanuit haar of zijn eigen rol en belang. Zo wordt de toekomst geen glazen bol, want met de gezamenlijke inspanningen zit er veel meer in de toekomst dan je nu denkt!

## Elinor Bouvy-Berends neemt afscheid als voorzitter

Door Annelieke Heppenhuis

***Zeven jaar lang was ze onze bevolgen voorzitter, nu draagt ze het stokje graag over aan iemand met nieuwe ideeën. Per 1 januari stopt Elinor Bouvy-Berends als voorzitter van de FOP Stichting. Gelukkig hoeven we niet écht afscheid van haar te nemen, want ze blijft zich nog wel actief inzetten voor de stichting vanuit haar rol als tandarts bijzondere mondheelkunde en ze blijft nog steeds voorzitter van de Vrienden van FOP. In een interview vertelt ze over haar tijd als voorzitter, over de hoogtepunten, de dieptepunten en de momenten die ze nooit zal vergeten.***

### **Je bent als sinds 2009 betrokken bij de FOP Stichting. Hoe kwam je hier terecht?**

Toentertijd was ik werkzaam bij het Centrum Bijzondere Tandheelkunde CBT Rijnmond in Rotterdam. Ik heb daar twintig jaar lang een jongen met FOP behandeld, Stephan. Zijn moeder heeft mij in contact gebracht met Irene Snijders, de toenmalige voorzitter van de stichting. Irene nodigde mij toen uit om over tandheelkunde te komen praten op het symposium. Dat was voor het symposium in 2009, toen hield ik voor de eerste keer een praatje. Sindsdien stond ik vrijwel elk jaar op het symposium, samen met mijn collega's van het centrum.

In 2015 kondigde Irene Snijders aan dat ze ging stoppen als voorzitter, maar dat er geen opvolgster voor haar was. Het gevolg zou zijn dan ze de stichting moest opdoeken. Toen werd ik gevraagd: wilde ik geen voorzitter worden? Dat had ik niet zien aankomen, maar uiteindelijk zei ik heel snel ja. Vervolgens heeft de stichting een doorstart gemaakt met mij als voorzitter en in het bestuur Coen Netelenbos, Sandra Otten en penningmeester Peter Philips. Heel snel daarna kwam ook Jeanine Schroots erbij.

### **Waarom vond je het belangrijk om je in te zetten voor de FOP Stichting?**

Ik was in 2009 al ongelooflijk onder de indruk van de FOP-families, van hoe ze met elkaar omgingen. Ook zal ik nooit vergeten dat er toen twee zeer belangrijke internationale FOP-onderzoekers aan-



wezig waren, die met enorme betrokkenheid voor die families stonden en vertelden over hun meest recente onderzoeken. Dat heeft toen zoveel indruk op mij gemaakt. Ik kende dat vanuit mijn eigen vakgebied niet, dat toponderzoekers naast families gingen staan en op deze manier direct met ze in gesprek gingen. Het was zó persoonlijk. Vanaf dat moment heeft het me niet meer losgelaten en wilde ik mij ook inzetten voor deze families.

### **Wat vond je het leukst aan je werk als voorzitter voor de FOP Stichting?**

Een van de leukste dingen vond ik dat ik op professioneel vlak in een nieuw vakgebied terechtkwam: de interne geneeskunde en endocrinologie. Ik moest ontzettend hard studeren op de celbiologie om de mutaties van FOP te begrijpen, dat vond ik heel uitdagend. Verder heb ik mijn hart verpand aan de families, het contact met hen was en is nog steeds heel bijzonder. In het begin was ik hier ook zoveel mee bezig dat mijn collega's uit de Bijzondere Tandheelkunde en Gehandicaptenzorg, waar ik oud-voorzitter en erelid van ben, mij vroegen waar ik bleef. Ik moest mijn aandacht beter verdelen, haha.

Daarnaast was en is de samenwerking met het FOP-expertiseteam hier in Nederland ook heel bijzonder. De artsen en onderzoekers zijn altijd bereid om een verhaal te komen vertellen voor de families, om ons op de hoogte te brengen van hun onderzoeken en om onze vragen te beantwoorden. Ze staan altijd voor ons en voor de patiënten klaar.

### **Wat zijn de hoogtepunten in jouw jaren als voorzitter?**

In de eerste jaren hebben we een korte film gemaakt: FOP SMILE. Daarmee wilden we de mensen bewust maken van het belang van goede mondzorg, en laten zien wat een mondhygiëniste kan betekenen voor FOP-patiënten. Op die film ben ik nog steeds heel erg trots. Daarnaast heb ik mee mogen werken aan een aantal publicaties van het FOP-expertiseteam. Dat waren zeker weten hoogtepunten.

Maar waar ik het meest trots op ben is ons jubileumboek! In 2019 bestond de stichting 15 jaar, en daar hebben we uitgebreid aandacht aan besteed. Onder andere door een jubileumboek te maken met prachtige interviews met FOP-patiënten. Het symposium dat jaar was een groot succes, en het jubileumboek is echt een bijzonder naslagwerk geworden. Het boek hebben we gemaakt met een echt professioneel team, met journaliste Susanne de Bruin, fotografe Geerke Vermeulen en grafisch vormgeefster Saskia Blonk.

We zijn in het jubileumjaar ook met de families een heel weekend in Diessen geweest, dat weekend zal ik ook nooit meer vergeten. Zo hebben we daar een prachtige rondleiding gehad door het Roofvogelpark. Dat was heel bijzonder.

#### **Zijn er ook dieptepunten geweest?**

De coronajaren waren toch zeker wel dieptepunten voor mij als voorzitter en voor de FOP Stichting. De ongelooflijke onzekerheid over de vaccinatie was daar een grote reden voor. Tot op de dag van vandaag zijn we daar nog mee bezig. We hebben in deze tijd vooral geprobeerd iedereen zo goed mogelijk te informeren, ondanks alle belemmeringen die we hadden en ondanks het feit dat we veel antwoorden gewoon niet hadden. Dat vond ik een zware tijd. Ik hoop dat er nu heel snel duidelijkheid komt over veilig vaccineren voor FOP-patiënten.

#### **Wat heb je allemaal bereikt met de stichting in jouw tijd als voorzitter?**

Een van de belangrijkste dingen die ik samen met het bestuur de afgelopen jaren heb weten te bereiken is dat we, samen met Kees Kleingeld, de nadruk van de bijeenkomsten van de stichting hebben verschoven naar maatschappelijke onderwerpen, in plaats van enkel medisch. We hebben een nieuw beleidsplan opgesteld waarin dit ook is vastgelegd. De focus ligt nu echt op: wat willen de patiënten, wat hebben zij nodig? Ik denk dat dit een hele belangrijke verschuiving is geweest.

#### **Wat hoop je voor de toekomst van de stichting?**

Ik wens vooral dat de families, in de spannende tijd die ze nu tegemoet gaan, zich staande houden en zich blijven inzetten voor de stichting. Er is nu een situatie ontstaan waarbij met name de farmaceutische bedrijven die een medicijn op de markt willen brengen steeds meer druk uitoefenen op patiënten

om mee te doen aan clinical trials. Toen ik begon als voorzitter was er maar één clinical trial mogelijk in deze zoektocht, nu lopen er zes! Het is belangrijk dat er niet alleen klinisch geneesmiddelenonderzoek wordt gedaan door de farmaceutische industrie, maar ook door universitaire centra. Met zoveel lopende onderzoeken is het steeds lastiger om deelnemers te vinden, en dat geeft spanning. Natuurlijk is dit ook goed nieuws, omdat er zoveel onderzoeken lopen en daar hopelijk ook snel resultaten uit voortkomen.

Het is dus een hele spannende tijd voor FOP-patiënten en ik hoop van harte dat er binnen afzienbare tijd een effectief en veilig geneesmiddel op de markt komt, waarmee in ieder geval de botvorming wat meer beheerst wordt. Zodat het leven voor de patiënten wat draaglijker en makkelijker wordt. Ik heb het gevoel dat het nu staat te gebeuren, het komt eraan!

#### **Je treedt af als voorzitter, maar blijft nog wel verbonden aan de stichting. In wat voor vorm?**

Ik zal sowieso vanuit mijn expertise als oud-tandarts patiënten blijven helpen en adviseren. Ook zal ik gewoon aanwezig blijven bij alle familiedagen en symposia, ik hoop alle families daar te blijven zien! Verder fungeer ik voorlopig nog als wandelend archief voor de patiëntenvereniging, ik blijf beschikbaar en bereikbaar voor ze. En ik ben natuurlijk nog steeds voorzitter van de Vrienden van FOP.

Dat ik aftreed is niet omdat ik mij niet meer betrokken voel bij de stichting, maar ik vind het vooral belangrijk dat het stokje tijdig wordt overgedragen. Ik denk dat dit heel belangrijk is voor de continuïteit van de stichting, ik wil daarmee niet wachten totdat ik het niet meer kan doen. Het is nu tijd voor iemand anders om deze belangrijke organisatorische functie te bekleden.

#### **Wat zou je de toekomstige voorzitter willen meegeven?**

De nieuwe voorzitter zou ik willen meegeven om heel erg dicht bij de families te staan. Plan direct een gezellig thee- en koffiemomentje bij alle families en leer ze kennen. Zorg dat je naast ze staat. En geniet van de humor die ze hebben!

***De FOP Stichting is nog op zoek naar een nieuwe voorzitter. Ben jij of ken jij iemand die hier geschikt voor is? Stuur een mailtje naar [rene.otsen@fopstichting.nl](mailto:rene.otsen@fopstichting.nl).***





## De FOP Stichting aan het einde van het jaar

Door penningmeester Willem Meijburg

Ja beste patiënten, families, donateurs en andere geïnteresseerde lezers, even een korte melding van jullie penningmeester. We gaan spoedig het jaar afsluiten. Het was weer een succesvol jaar. Ik noem een prachtig en leerzaam symposium, een leuke familiedag, veel onderlinge communicatie tussen de FOP families en veel meer.

Nu met het oog al een beetje op 2023 zie ik echter ook een probleem. Onze FOP Stichting Nederland ontvangt subsidie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Daarmee kunnen wij veel doen voor onze FOP gemeenschap in Nederland. Echter een voorwaarde van de overheid is dat wij tenminste 100 donateurs hebben die 25 euro per jaar bijdragen.

In 2022 hebben wij 102 donateurs. Perfect dus zult u denken. En dat is ook zo. Mijn hartelijke dank voor al uw donaties aan onze stichting. Echter, ik word 's nachts wel eens wakker met de angstige gedachte dat een donateur kan komen te overlijden. Of dat een andere donateur de 25 euro niet meer kan missen omdat de kosten van energie en boodschappen zo hoog zijn geworden.

Wij zakken dan heel snel onder die grens van 100 donateurs heen. Dan komen wij als FOP Stichting Nederland niet meer in aanmerking voor subsidie en kan de stichting niet voortbestaan!

Als u 25 euro kunt missen, dan doe ik een beroep op u. Doneer aan onze stichting. Er zijn ongetwijfeld lezers van deze oproep die al doneren aan onze

stichting. Ik doe ook een beroep op hen om in hun nabije omgeving burens, vrienden, kennissen en kijk maar hoe ver u kunt gaan, om een donateur voor 25 euro per jaar voor ons te vinden. Elke nieuwe donateur geldt en telt voor onze stichting en draagt bij aan mijn nachtrust.

### Hoe kunt u doneren?

Heel makkelijk: via onze site [www.fopstichting.nl](http://www.fopstichting.nl). Als u in de grijze balk bovenaan op "FOP Stichting Nederland" klikt, verschijnt een menu met o.a. "Word donateur". Klik daarop en u komt op een pagina waar u onder "Vaste donateurs" een elektronisch invulformulier vindt. Het invullen en verzenden daarvan zal natuurlijk geen probleem zijn. Echter een verzoek om het bolletje voor automatische incasso aan te klikken. Dat bespaart mij en onze administratieve achterban veel mail en uitzoekwerk.

### Stichting Vrienden van FOP

Tot slot wil ik u nog even meenemen naar de Stichting Vrienden van FOP. Deze stichting steunt met financiële middelen wetenschappelijk onderzoek. Het zal u niet verbazen dat die steun betrekking moet hebben op onderzoek naar de FOP aandoening.

Ook deze stichting kan donaties gebruiken. Op onze eerder genoemde site en in de grijze balk kunt u op "Vrienden van FOP" klikken. Daar vindt u alle informatie over deze stichting en hoe u kunt doneren.

**FOP Stichting Nederland wenst iedereen fijne feestdagen  
en een goed en gezond 2023!**

