



De nieuwe website is live!

Enkele weken geleden kwam René naar mij toe om te vragen of ik het leuk zou vinden om een voorwoord te schrijven voor de volgende nieuwsbrief. Natuurlijk wil ik dat doen! Alleen is dit voor mij wel de eerste keer dat ik dit doe, dus het was even goed nadenken wat ik op papier kon zetten. Maar uiteindelijk is hier het resultaat.

De meesten van jullie weten wel wie ik ben, maar vele weten niet welke werkzaamheden ik eigenlijk doe binnen de FOP Stichting. Sinds 2018 ben ik het bestuur toegetroten met het idee om ondersteuning te bieden op het gebied van IT en social media.

Hiervoor deed ik een opleiding tot Applicatie Ontwikkelaar met een focus

op websitedesign. Echter moest ik deze vroegtijdig beëindigen omdat FOP bij mij op dat moment enorm ging opspelen met veel pijn, waardoor het niet meer haalbaar was.

Maar gelukkig heb ik mijn geleerde vaardigheden kunnen gebruiken voor het creëren van twee verschillende websites voor de FOP Stichting! Want ja, sinds 31 mei is de vernieuwde website live gegaan! Na vijf jaar vonden we het wel eens tijd om de website een nieuw jasje te geven!

Graag hoor ik jullie mening over de vernieuwde website, en natuurlijk veel leesplezier!

Luc Pascal Schroots
Algemeen bestuurslid

SAVE THE DATE

FOP Symposium 2023

Hebben jullie hem al in je agenda staan? Op zaterdag 7 oktober vindt het jaarlijkse FOP Symposium plaats. De uitnodigingen worden uiteraard te zijner tijd nog verstuurd, maar we kunnen nu alvast wat informatie geven over het programma.

Programma symposium

Het ochtendprogramma zal zoals gewoonlijk bestaan uit enkele wetenschappelijke presentaties vanuit het VU expertisecentrum over lopende onderzoeken, nieuwe medicijnen en andere interessante informatie. De invulling van het middagprogramma blijft

voor nu nog even een verrassing! Na de middag sluiten we de dag weer gezellig af met een gezamenlijk diner.

Wat betreft de locatie zijn we nog druk aan het (onder)zoeken waar we het beste kunnen samenkomen. Misschien kiezen we weer voor onze vaste stek bij Van der Valk Haarlem, maar we kijken ook nog naar andere opties.

Meer informatie, de definitieve locatie en een uitgebreider programma ontvang je van ons in de officiële uitnodiging. Maar zet voor nu 7 oktober alvast in je agenda!



Lancering: nieuwe website FOP Stichting

Onze nieuwe website is live! Misschien hebben jullie het al gezien: 31 mei jl. is onze nieuwe website online gegaan. Kijk op www.fopstichting.nl voor het prachtige resultaat.

Na ruim anderhalf jaar plannen, schrijven, redigeren, vormgeven, programmeren en coderen is hij er. Vanuit de FOP Stichting werkte een heel team mee: veel dank aan Richard en Stefan Piekosz en hun vriend Marco van As, Elinor Bouvy-Berends, Luc Pascal Schroots, Jet Hummelink en Saskia Blonk. Er werkten ook een hoop professionals aan de website: Susanne de Bruin hield zich bezig met de teksten, Geerke Vermeulen maakte de foto's en mediabureau MEO zorgde voor de ontwikkeling van de website. Voor het bij elkaar zoeken van de juiste informatie konden we terecht bij de specialisten van het FOP expertisecentrum en Coen Netelenbos.

De vorige website was ontwikkeld in 2017 en was inmiddels wat verouderd. Het was tijd om onze website in een wat moderner jasje te steken, en we wilden informatie toegankelijker maken voor verschillende doelgroepen. Niet alleen voor medisch specialisten, maar ook voor patiënten en hun naasten. Meer beeld en minder ingewikkelde teksten waren uitgangspunten. Ook wilden we een duidelijker onderscheid maken tussen de FOP Stichting en de stichting Vrienden van FOP (de fondsenwerving voor wetenschappelijk onderzoek). Het format van de oude website leende zich daar niet goed meer voor. Vandaar dat we in 2021

besloten: we gaan een nieuwe website bouwen. Een project waar veel tijd in is gaan zitten, maar het resultaat mag er zijn! >>





Luc Pascal Schroots: 'Ik hield me vooral bezig met de technische kant van de website, op de achtergrond. Hier komt veel bij kijken, zoals coderen. Maar daar houd ik me graag mee bezig. Het eindresultaat is een mooie en compactere versie van de website. Er is nu veel meer duidelijkheid, zowel voor lotgenoten en families als voor medische professionals.'



Jet Hummelink: 'Samen met Elinor heb ik meerdere teksten geredigeerd en herschreven. We hebben vooral gekeken naar hoe we teksten korter, maar wel pakkend en juist konden maken. Het eindresultaat mag er zeker zijn nadat we er met zijn allen zo'n lange tijd aan hebben gewerkt!'



Saskia Blonk: 'Mijn taak was om mee te denken over beeld en vormgeving. Ik heb meegedacht over hoe de website goed zou passen bij de huisstijl qua vorm en kleur, foto's uitgezocht en alle puntjes op de "i" gezet zodat het er gelikt uit zou komen te zien. Het eindresultaat vind ik heel mooi! Het doel was om de site toegankelijker te maken door meer beeld te gebruiken, en dat is gelukt. De basis van deze website is meer gericht op de mensen en vrienden rondom de FOP Stichting zelf.'



Elinor Bouvy-Berends: 'Jet en ik gingen in de eindfase met een stofkam door alle content heen en zetten de laatste puntjes op de "i". Fijn om het eindresultaat te zien, de website draait nu technisch goed en er is een beter onderscheid tussen de FOP Stichting en de Vrienden van FOP.'

Bekijk de nieuwe website op www.fopstichting.nl

Fibrodysplasia Ossificans Progressiva Stichting Nederland zoekt donateurs!

Hoe u kunt helpen

De Libelle
De libelle is een belangrijk symbool voor de FOP Stichting en de FOP patiënten. Net als de libelle toont de FOP-patiënt veerkracht, groei en positiviteit.
Lees het verhaal

Steun wetenschappelijk onderzoek
met een gift of schenking aan de stichting Vrienden van FOP.
Lees verder

FOP
www.fop.nl
FOP stichting Nederland richt zich op elk terrein dat van belang kan zijn voor de FOP-gemeenschap in Nederland.

Actueel
Nieuws
Agenda

Social media
Facebook
Twitter

‘In de modder rollen is gewoon lekker’

Deze kop stond jaren geleden boven een artikel in Trouw over het belang van modderpoelen voor varkens. Dit artikel kwam ik al googelend tegen na een gesprek met Jolanda van Dijk van PGO-support over de voorzitterloze periode van de FOP Stichting.

Is er sprake van een crisis? Zitten we vast in een modderpoel? Modderen we maar wat aan? Vragen die in dit gesprek aan de orde kwamen. Jolanda van Dijk stelde dat even aanmodderen ook goed kan zijn. Neem de tijd, niet alles hoeft nu opgelost te worden, benut deze periode om te vragen naar het wat en waarom. Ga niet in de versnelling, doe wel wat nodig is en wat goed gaat.

Opmerkingen die mij aan het denken zetten, in plaats van allerlei dingen te gaan doen (zoals een jaarplan opstellen, een informatieprotocolletje, enzovoorts). Dat bracht mij op het beeld van een varken dat lekker in de modder rolt en zo kwam ik het genoemde artikel tegen.

Een modderpoel is geen drijfzand!

Rollen betekent niet stilzitten, betekent geen passiviteit. Het is belangrijk om wel stappen te zetten naar de volgende fase. Het ene doen (zoals een rondje langs de velden) en het andere niet laten (ogen en oren openhouden voor het vervullen van een vacature van voorzitter). Het benoemen van aannames, het voorleggen daarvan aan direct betrokkenen en het gezamenlijk bespreken van de opbrengst van dit rondje geeft richting en hopelijk ook brandstof voor de volgende fase.

‘Help, er is geen voorzitter!’

De voorzitter is vertrokken en er is nu een vacature. De natuurlijke reactie is: ‘Help, er is geen voorzitter’. De valkuil is dat iedereen nu alleen bezig is met het vervullen van de ontstane vacature. Deze voorzitterloze periode kan echter ook worden benut om een aantal bestaansvragen te stellen en die voor te leggen aan de direct betrokken mensen



met de aandoening en hun families. Aannames van het (kern)bestuur en de beleidsmensen kunnen in interviews worden getoetst. Een rondje langs de velden dus.

Rondje langs de velden

In het rondje langs de velden gaan we aannames toetsen en bespreken met de direct betrokkenen: de mensen met de aandoening en hun families.

Voorbeelden van aannames zijn:

- Klein maar fijn betekent behoud van identiteit en geen samenwerking
- FOP is een grote familie, iedereen is betrokken bij elkaar
- Het is moeilijk om een voorzitter te vinden

Vragen die daarbij gesteld kunnen worden zijn:

- Wat werkt wel en wat niet?
- Wat doen we goed en waarom?

Wat levert het op?

De opbrengst van het rondje langs de velden waar we op hopen is een veranderopdracht aan het bestuur én een nieuwe voorzitter. Het bestuur heeft ons (Saskia Blonk en Kees Kleingeld) gevraagd om een plan uit te werken voor het rondje en daarna ook het rondje te gaan lopen. De planning is om net na de zomer de opbrengst van het rondje te bespreken in het bestuur. Na bespreking zullen de resultaten voorgelegd worden aan alle betrokkenen bij FOP Nederland.

Kees Kleingeld & Saskia Blonk



FOP Familiedag 2023

Afgelopen 3 juni vond onze jaarlijkse familiedag weer plaats. Dit jaar gingen we met zijn allen naar Burgers' Zoo in Arnhem. Het was een zeer geslaagde dag! Voor tips en ideeën voor volgend jaar kunnen jullie mailen naar info@fopstichting.nl.

René en Richard beschreven elk hun ervaringen van de familiedag 2023: veel leesplezier!



Een Beestachtige dag

Door René Otsen

Het had nog even wat voeten in de aarde om de deelnemerslijst op volle sterkte te krijgen (Burgers' Zoo wilde alleen een gunstige groepsreservering doen vanaf 25 personen), maar met wat extra donateurs uit de familie- en kennissenkring van Richard en Sandra kwam dat helemaal goed: we konden naar Burgers' Zoo!

Op 3 juni rond kwart over tien druppelden de leden van onze FOP-families vanuit het hele land een voor

een binnen. Zodra iedereen er was, regelde Janine de entreekaartjes, parkeertickets en tegoedpasjes. Nou ja, bijna iedereen was er; natuurlijk kwam Marelise ietsje later. Maar ja, patiënten die even op hun dokter moeten wachten is wel een vertrouwd verschijnsel (zoals iedereen weet die wel eens in een wachtkamer heeft gezeten).

Om bij het restaurant te komen moesten we eerst een stukje door het park heen en daarbij ook door de Burgers Bush; dat is een ruimte waarin het tropisch regenwoud is nagebootst, dus het is er warm en klam. Gelukkig stond er in het restaurant al snel koffie en thee met een royale punt appeltaart voor ons klaar! Zodra ook Marelise staande even snel haar koffie had weggeslikt, hadden we een uurtje om even een eerste rondje door het park te maken. In subgroepjes waaiert iedereen een kant op.

Om half een was iedereen keurig op tijd aanwezig op de lunchlocatie. In het park staan overal bordjes dat de dieren niet gevoerd mogen worden, maar gelukkig geldt dat niet voor de bezoekers.

Met broodjes kaas, broodjes ham en saté-broodjes was het assortiment wat klein, maar aangevuld met een glaasje sinaasappelsap, melk of een kopje koffie, liet iedereen het zich goed smaken.

Na de lunch was er wat meer tijd om uitgebreid door het park te wandelen en een kijkje te nemen bij de pinguïns, apen, zeekoeien, haaien en nog veel meer andere dieren. Mooi om te zien dat de verblijven daarbij ruim zijn opgezet en zoveel mogelijk lijken op de natuurlijke leefomgeving





van de dieren (zoals savanne, mangrove, woestijn, oceaan en de al eerder genoemde bush). Alhoewel het daardoor soms best lastig kon zijn om de dieren te zien/vinden, lukte dat met een beetje geduld meestal toch wel.

En voor je het wist was de tijd alweer om en was het tijd voor de afsluitende naborrel (met drankjes en frituurhapjes) en nababbel. Gelukkig wisten de FOP-families zich te beheersen en hebben ze zich niet beestachtig gedragen (grapje van Willem tijdens de afsluiting).

Met dank aan het familiedag-comité (Marguerite, Janine, Luc en Sandra) voor deze zeer geslaagde dag! Volgend jaar gaan we weer een andere leuke locatie zoeken en we hopen natuurlijk dat dan alle FOP-patiënten aanwezig kunnen zijn.

Familiedag Burgers' Zoo

Door Richard Piekosz

3 juni ligt inmiddels weer achter ons en dat betekent dat we kunnen reflecteren op de FOP familiedag 2023, die plaatsvond in Burgers' Zoo te Arnhem. De kern van de familiedag is verbintenis en gezelligheid en daar was op 3 juni dan ook geen gebrek aan. En gelukkig hebben we ook kunnen genieten van mooi weer.

Nadat iedereen zich bij de hoofdingang verzameld had gingen we het park in richting het Bush-gedeelte, waar de dag geopend werd en we verwelkomd werden met koffie en gebak in het Bush-restaurant. We begonnen na de opening van de dag aan onze tocht door het park zonder een vaste volgorde. Zo kreeg iedereen de vrijheid om op zijn of haar manier overal te kunnen gaan kijken.

We hoefden er alleen rekening mee te houden dat de lunch om 13:00 uur in het Safari-gedeelte klaarstond. De lunch bestond uit een assortiment van broodjes die er voor zorgde dat we de middag goed door zouden komen.

Er waren in totaal zeven gebieden in het park namelijk: Park, Bush, Ocean, Safari, Rimba, Mangrove en Desert. Dus er was genoeg te zien, met veel verschillende dier- en plantsoorten die op verschillende plekken op aarde leven: van de benauwde omgevingen van de Bush en de Mangrove tot aan de droge gebieden in de Safari en Desert. Het leven in de oceaan was ook niet vergeten en werd tentoongesteld in het Ocean-gedeelte, wat een uniek kijkje gaf op het onderwaterleven. Tijdens het rondstruinen door het park was er uiteraard tijd voor een biertje op het terras, want het was tenslotte mooi weer, en dan is een pauze altijd welkom.



Het andere tijdstip waar rekening mee gehouden moest worden was uiteraard de afsluiting van de dag. Deze vond onder het genot van een hapje en een drankje rond 16:00 uur in het Bush-restaurant plaats, waar we de dag ook begonnen zijn. Iedereen kreeg de gelegenheid om met elkaar na te praten, waarna de afsluiting volgde en we allen weer huiswaarts gingen.

Al met al dus weer een hele gezellige FOP familiedag, en leuk iedereen weer te zien!

