

Beste lezer,

O jee, moet ik een voorwoord maken? Ja dus! Zoals bekend is Elinor afgetreden als voorzitter en daarom kreeg iemand anders deze keer de eervolle taak om een voorwoord te schrijven voor de nieuwsbrief. En doordat iedereen snel een stapje achteruit deed, leek het net alsof ik een stapje naar voren deed :-)

Zoals te verwachten was, is het voor de resterende bestuursleden best even wennen aan een voorzitter-loze situatie. Maar beetje bij beetje proberen we er met z'n allen toch het beste van te maken. Het eerste heugelijke nieuws is dat Jet Hummelink zich heeft aangemeld om te helpen met de website en de nieuwsbrieven en daar is het bestuur natuurlijk heel blij mee! In deze nieuwsbrief stelt zij zich aan jullie voor.

Verder een terugblik op een FOP-gerelateerd evenement in het Brabantse Westerhoven. Op 15 januari werd daar een leuke middag georganiseerd, waarbij Richard Piekosz centraal stond. Samen met verschillende sprekers legde hij aan de mensen in zijn omgeving uit wat FOP precies is en wat voor impact dit op zijn leven heeft.

Het wetenschappelijke deel van deze nieuwsbrief bestaat uit een overzichtje met allerlei lopende onderzoeken naar mogelijke nieuwe medicijnen m.b.t. FOP. We hopen natuurlijk dat een van deze "trials" een doorbraak oplevert naar een nieuw medicijn (of een combinatie van medicijnen).

Ik wens jullie heel veel leesplezier!
René Otsen, secretaris

SAVE THE DATE

Zet deze data vast in je agenda, we hopen jullie allemaal te zien op:

- Zaterdag 3 juni – **FOP Familiedag**
Onze jaarlijkse familiedag vindt dit jaar plaats op zaterdag 3 juni. De locatie en activiteit van dit jaar is nog niet bekend, maar uiteraard ontvangen jullie tijdig een officiële uitnodiging.
- Zaterdag 7 oktober – **FOP Symposium**
Tijdens het symposium zullen er weer internationale en nationale sprekers zijn die ons op de hoogte brengen van de laatste wetenschappelijke

ontwikkelingen. Wie dit zijn zal later in het jaar bekend gemaakt worden. Uiteraard volgt ook de officiële uitnodiging nog!

Internationale bijeenkomsten

Voor dit jaar staan er ook weer meerdere internationale bijeenkomsten op het programma. Onze stichting zal de patiënten uit Nederland hier zoveel mogelijk proberen te vertegenwoordigen en achteraf verslag uitbrengen.

- 28 t/m 30 juli – FOP Germany – Bijeenkomst in Valberg
- 16 t/m 18 november – IFOPA Family Gathering – Bijeenkomst in Dallas, zowel online als in levenden lijve.

Wetenschap: klinische trials op een rijtje gezet

Wereldwijd wordt er veel onderzoek gedaan naar FOP en andere gerelateerde botziekten, onder andere naar nieuwe medicijnen. Maar welke onderzoeken lopen er momenteel en wat wordt er precies onderzocht? We zetten alle klinische trials voor jullie op een rijtje. Ook spraken we met Marelise Eekhoff van het VUmc over de laatste ontwikkelingen vanuit het FOP-expertisecentrum.

Wat is een klinische trial?

Voordat een nieuw medicijn op de markt kan komen, moet er uitgebreid onderzoek worden gedaan naar de werking, de mogelijke bijwerkingen en de veiligheid van het medicijn. Hier zitten veel strenge regels aan verbonden die wereldwijd in acht worden genomen en gecontroleerd worden door onder andere het Europese Geneesmiddelenbureau. Om aan al deze regels te voldoen worden medicijnen getest in een klinische studie of 'clinical trial', in Nederland vaak klinische trial genoemd.

Een klinische trial is een studie met vrijwillige deelnemers waarin nieuwe medicijnen getest worden. Een trial bestaat uit verschillende fases, elke fase is even belangrijk voor het uiteindelijk op de markt kunnen brengen van een medicijn. Niet elke trial verloopt hetzelfde. Het kan zijn dat een medicijn enkel op patiënten van een bepaalde aandoening wordt getest, maar het kan ook zijn dat er een controlegroep is die een placebo krijgt. Dit hangt af van de onderzoeksopzet.

Omdat FOP een hele zeldzame ziekte is, is het soms lastig om genoeg mensen te vinden die willen deelnemen aan de trials. Er zijn immers maar zoveel patiënten beschikbaar, en die moeten ook nog eens bereid zijn om mee te doen aan een onderzoek. Vaak is het zo dat deelname aan één trial, betekent dat je niet op hetzelfde moment mee kan doen aan een andere trial. Het is niet verantwoord om meerdere medicijnen tegelijkertijd te testen, en dit zou ook betekenen dat het niet meer meetbaar is door welk medicijn eventuele verbeteringen of bijwerkingen veroorzaakt worden.

De verschillende fases van een trial

Elke klinische trial bestaat uit meerdere fases. Elke fase is nodig om tot een veilig medicijn te komen. Het helpt de onderzoekers om erachter te komen of een

medicijn werkt, in welke hoeveelheden een medicijn gegeven moet worden, hoe vaak een medicijn toegediend moet worden én of het medicijn veilig en effectief is.

Fase 1: Als een medicijn voor het eerst getest gaat worden op mensen, gaat een klinische trial van start. In de eerste fase wordt het medicijn vaak getest op een kleine groep gezonde vrijwilligers, allereerst om te kijken of het medicijn veilig is en ongewenste bijwerkingen heeft. In het geval van zeldzame ziektes, zoals bij FOP, wordt het medicijn soms in deze fase al op patiënten getest.

Fase 2: Als na fase 1 bewezen is dat het medicijn veilig is, gaat men door naar de volgende fase. Het medicijn wordt nu getest door een grotere groep vrijwilligers, meestal patiënten van de aandoening waarvoor het medicijn gaat dienen. In deze fase wordt nog steeds gekeken naar de veiligheid en bijwerkingen, maar er wordt nu óók gekeken naar de werking van het geneesmiddel: heeft het een positief effect op de ziekte? In deze fase worden vaak verschillende hoeveelheden gegeven, om te kijken welke dosis het meest effectief is.

Bij sommige onderzoeken krijgt een deel van de vrijwilligers een placebo, om de effectiviteit van het medicijn te kunnen bewijzen. Een placebo is een middel zonder werkzame stoffen, degene die het krijgen weten niet dat ze niet het echte medicijn krijgen. Door de patiënten met en zonder medicijn met elkaar te vergelijken, kan bewezen worden dat eventuele verbeteringen of bijwerkingen echt door het medicijn komen, en niet door andere factoren. Vaak is het zo dat als het medicijn na afloop van de trial blijkt te werken, de groep die de placebo kreeg in fase 2, alsnog het werkzame medicijn krijgt, zodat zij uiteindelijk niet benadeeld worden.

Fase 3: In de derde fase van een trial wordt er nogmaals gekeken naar de bijwerkingen van een medicijn. Ook worden hier de uitkomsten van het fase 2-onderzoek nogmaals bevestigd. Hier wordt een nog grotere groep patiënten tegelijkertijd getest. Als het in fase 2 nog niet gebeurd is, krijgt een deel van de groep hier vaak een placebo. Bij zeldzame aandoeningen worden soms gegevens uit

een historisch onderzoek gebruikt, in plaats van een placebo-onderzoek. Bij zeldzame aandoeningen worden, onder andere vanwege het beperkt aantal testpersonen, verschillende fases soms gecombineerd. Geneesmiddelenfabrikanten hopen op die manier het proces te versnellen en minder kostbaar te maken.

Fase 4: Nadat een geneesmiddel alle fases heeft doorlopen en is goedgekeurd door alle controlerende instanties, kunnen er nog steeds onbeantwoorde vragen zijn over de effectiviteit en de veiligheid van het medicijn. Als dat het geval is volgt er een vierde fase, waarin onderzoek wordt gedaan om specifiek deze openstaande vragen te beantwoorden. Dit kan zelfs nog doorlopen nadat het medicijn al goedgekeurd is en op de markt gebracht.

Trials op dit moment

Op dit moment lopen er diverse klinische trials naar medicijnen voor FOP-patiënten. Een handig overzicht is te vinden op de website van de IFOPA. De belangrijkste trials van dit moment zetten we hieronder op een rijtje.

Palovarotene

Sponsor: Ipsen

Palovarotene is een medicijn dat de extra botvorming bij FOP-patiënten moet tegengaan. Het medicijn heeft op dit moment alle fases van een trial doorlopen, deelnemers van over de hele wereld konden meedoen. In totaal hebben er 80 deelnemers van 4 jaar of ouder met de klassieke FOP-mutatie meegedaan, zij kregen allemaal een dosis palovarotene, er was geen placebo-groep. De belangrijkste doelstellingen van de trial waren het evalueren van de veiligheid van het medicijn, en het onderzoeken van de juiste dagelijkse dosering, met eventueel een hogere dosis tijdens opvlammingen, en of dit inderdaad nieuwe botvorming tegengaat. Resultaten en de effectiviteit worden momenteel nog geanalyseerd. In Amerika heeft het door het FDA (American Food and Drug Administration) de status van 'weesgeneesmiddel' gekregen omdat dit het eerste medicijn is wat voor FOP onderzocht is. Het middel is in Canada al op de markt gebracht, maar is nog niet goedgekeurd door de EMA en de FDA, waardoor het in Nederland nog niet te verkrijgen is. Er wordt nog nagedacht over verder onderzoek en

eventueel doorontwikkeling van het geneesmiddel. Marelise Eekhoff (VUmc) over Palovarotene: "Het onderzoek door de FDA en de EMA naar de effectiviteit van het medicijn loopt nog, daar kunnen we geen uitspraak over doen. We zullen moeten afwachten wat hieruit komt en wat dan de plaats van het medicijn zal zijn. Momenteel wordt er een artikel geschreven over dit onderzoek, door alle FOP-experts wereldwijd. De conclusie van dit artikel is nog niet duidelijk maar zodra er meer bekend is zullen we dit uiteraard communiceren."

Garetosmab

Sponsor: Regeneron

Garetosmab (REGN2477) is een antilichaam dat zich bindt aan Activine A en de activiteit ervan blokkeert. Door dit te doen kan het mogelijk botvorming bij FOP-patiënten stoppen. De uitkomsten van fase 2 waren hoopgevend, maar er is nog onduidelijkheid over de bijwerkingen. De studie bevindt zich momenteel in fase 3, er worden nog patiënten geïncludeerd. In totaal zullen er ongeveer 66 volwassenen van 18 jaar en ouder aan meedoen. Een deel van deze mensen zal een placebo krijgen. Er wordt onderzocht of het medicijn veilig is en of een maandelijkse dosering bij FOP-patiënten zal zorgen voor minder botvorming en minder heftige symptomen tijdens opvlammingen. Marelise Eekhoff over garetosmab: "VUmc werkt mee aan alle lopende onderzoeken. Op korte termijn zullen wij hier meer over kunnen zeggen."

Saracatinib (STOPFOP)

Sponsor: EU-IMI (via VUmc)

Het doel van de STOPFOP-trial is om te onderzoeken of het middel saracatinib een werkzaam medicijn om FOP te behandelen is. Oorspronkelijk is dit medicijn ontwikkeld als behandeling van kanker. Wetenschappelijk onderzoek heeft aangetoond dat het medicijn de FOP-receptor, ALK2, ter plaatse van de mutatie aanpakt. In pre-klinische studies met dieren is aangetoond dat saracatinib botformatie tegengaat.

De studie wordt gesubsidieerd door de EU-IMI (European Commission's Innovative Medicine Initiative) en geleid door ons eigen VUmc. Op dit moment bevindt de studie zich in fase 2, er worden nog steeds patiënten geïncludeerd. In totaal wil het STOPFOP-team 20 volwassenen met de klassieke FOP-mutatie includeren om de veiligheid

en effectiviteit van saracatinib te onderzoeken. Elke deelnemende patiënt zal 1,5 jaar lang gevolgd worden. Tijdens deze periode zal een deel van de patiënten de eerste 6 maanden lang een placebo krijgen, gevolgd door een periode van 12 maanden waarin iedereen het medicijn krijgt. Zo wordt er voor gezorgd dat iedere deelnemer het medicijn krijgt tijdens de trial. Tijdens het onderzoek worden de patiënten in de gaten gehouden door middel van CT-scans, PET-scans en Patient Reported Outcome Measures (PROMS).

Marelise Eekhoff over het STOPFOP-trial: “We zijn momenteel heel druk bezig met het STOPFOP-onderzoek. Patiënten die hieraan meedoen zijn heel tevreden, en zelfs patiënten die al klaar zijn willen ermee doorgaan. Door COVID-19 hebben we veel vertraging opgelopen, we moesten daardoor tijdelijk stoppen met het includeren van patiënten. Daardoor zijn er nu dus patiënten die al klaar zijn, terwijl er ondertussen ook nog steeds nieuwe patiënten geïncorporeerd worden. Het totale onderzoek gaat daardoor dus langer duren dan gepland. We mogen van de EU-IMI 2,5 jaar langer doorgaan, waar we heel blij mee zijn, maar vanuit hen komt er niet meer geld. Gelukkig krijgen we wel vanuit meerdere kanten hulp, maar het gaat wel een uitdaging worden.

We doen dit onderzoek samen met onderzoekers uit Duitsland en Engeland, ook daar worden FOP-patiënten getest. In Duitsland loopt het net als bij ons goed. Engeland is nog steeds bezig om open te gaan, door de Brexit is dit extra moeilijk geweest. Maar ook hier zullen ze snel van start gaan.

Ook al zijn er dus al een aantal patiënten klaar, en zijn zij heel erg tevreden, we kunnen nog niks zeggen over de resultaten. Hier weten wij zelf ook pas meer over aan het einde van de studie, dan delen we dit uiteraard heel graag met jullie.”

Nieuws vanuit het Rare Bone Center, VUmc

In Nederland is het Rare Bone Center, onderdeel van VUmc, hét expertisecentrum voor FOP-patiënten. Alle lopende trials naar medicijnen voor FOP in Nederland lopen via hen. Het STOPFOP-onderzoek is zelfs een initiatief van dit FOP-expertiseteam. Marelise Eekhoff is internist en geeft leiding aan het Rare Bone Center. We vroegen haar naar het laatste nieuws rondom FOP.

Wisseling van de wacht

“We zijn heel actief bezig met het STOPFOP-onderzoek. We hebben verlenging gekregen, waar we heel blij mee zijn. De arts-onderzoeker die hier samen met mij aan werkte, Bernard Smilde, gaat binnenkort promoveren en is inmiddels begonnen met zijn opleiding tot internist. Daar ben ik heel erg trots op! Het betekent wel dat hij niet langer mee kan werken aan het STOPFOP-onderzoek. Gelukkig hebben we een vervanger op het oog, hopelijk kunnen we hier binnenkort meer over delen en hem aan jullie voorstellen. Er komt ook een nieuwe studente helpen, ons team blijft dus groeien!”

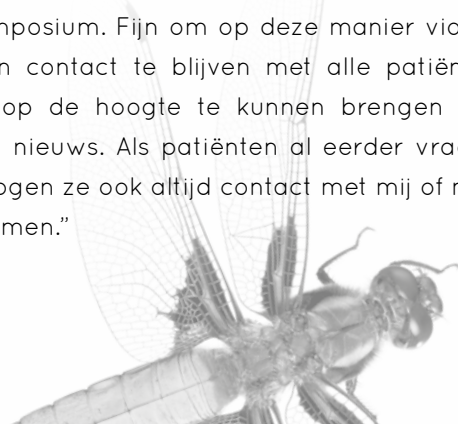
Nieuwe trials

“Naast het STOPFOP-trial, gaan er nog meer studies lopen. Vanuit het Rare Bone Center willen wij patiënten uit Nederland en omgeving de mogelijkheid geven om aan alle lopende trials mee te kunnen doen.

Als de lopende studies door de ethische commissie zijn, kunnen we de patiënten inlichten en de kans geven om mee te doen, ook in Amsterdam dus. Dit melden we op onze website en op de website van de FOP Stichting. Omdat er meerdere onderzoeken gaan lopen, kijken we graag samen met de patiënten en de families welk onderzoek goed bij hen past of het beste aansluit.”

FOP Symposium

“Op het komende FOP Symposium zal ik weer aanwezig zijn. Hier wil ik samen met mijn PhD’s meer gaan vertellen over het STOPFOP-onderzoek en over de komende trials waar patiënten aan mee kunnen gaan doen. Het zal niet lang meer duren voor er patiënten geïncorporeerd kunnen gaan worden voor nieuwe trials, dus dat is vooral erg spannend. Daarnaast lopen er in het FOP-expertisecentrum nog vele andere onderzoeken naar FOP. Hier vertel ik ook graag samen met het FOP-team meer over. Ik hoop dus iedereen te zien en te kunnen informeren op het symposium. Fijn om op deze manier via de stichting in contact te blijven met alle patiënten en ze zo op de hoogte te kunnen brengen van het laatste nieuws. Als patiënten al eerder vragen hebben mogen ze ook altijd contact met mij of mijn team opnemen.”





Even voorstellen: Jet Hummelink

Jet Hummelink is voor veel van jullie misschien al een bekende naam: ze is FOP-patiënt en al jarenlang betrokken bij de FOP Stichting. Toen ze zes jaar was kreeg ze de diagnose FOP en toen ging ze al met haar ouders naar het symposium. In de nieuwsbrief van september vorig jaar vertelde zij al een keer over haar zomervakantie! Nu interviewen we haar om een andere reden. Jet gaat namelijk meewerken aan het schrijven van de teksten voor de nieuwe website van de FOP Stichting én ze gaat meehelpen met het schrijven en redigeren van de nieuwsbrieven.

Wat was jouw betrokkenheid tot nu toe bij de FOP Stichting?

Ik ben zelf FOP-patiënt en volg de Stichting daarom al sinds mijn zesde. Ik ben altijd bij veel van de patiëntendagen en symposia geweest. Verder heb ik regelmatig mijn verhaal gedeeld om meer bekendheid te creëren voor FOP. Een aantal jaar geleden heb ik op het FOP-symposium een praatje gehouden samen met mijn ergotherapeute, om mijn eigen verhaal te vertellen. Voor veel FOP-patiënten was het interessant om te horen hoe ik dat traject heb doorgemaakt, ter inspiratie.

Nu ga je ons helpen met de nieuwe website en de nieuwsbrieven! Hoe is dat zo ontstaan?

Ik hoorde van Elinor Bouvy-Berends, de oud-voorzitter, dat de stichting bezig was met een nieuwe website. We raakten aan de praat en zo vroeg Elinor mij of ik het leuk vond om mee te kijken met de teksten. Dus begin februari dit jaar hebben we een eerste slag geslagen met de nieuwe teksten en heb ik tips gegeven voor verbetering. De website is nog in de maak, maar ondertussen ben ik ook gevraagd om mee te denken over de teksten voor de nieuwsbrieven.

Heb je al veel schrijf- en redactie-ervaring?

Ja, op mijn werk ben ik ook betrokken bij de redactie van het personeelsblad. Daar schrijf ik zelf ook wel eens voor. Ik ben sowieso altijd veel bezig met teksten en ik houd er wel van om teksten op spelling te controleren, dat soort dingen. Het houden en uitwerken van interviews vind ik ook heel leuk om te doen. Dat begon al tijdens mijn vervolgopleiding, daar zat ik ook in de redactie van

het schoolmagazine. Ik miste dat best wel toen ik klaar was met die opleiding, dus ik vond het extra leuk dat ik er op mijn werk weer mee aan de slag kon, en nu dus ook voor de FOP Stichting.

Hoe gaat de nieuwe website er ongeveer uit zien?

Ze zijn nog bezig met de vormgeving, dus hoe dat eruit gaat zien weet ik niet precies. Maar de teksten zijn grotendeels af. Er komen nieuwe ervaringsverhalen op te staan, waaronder die van mij. Verder gaan er veel bestaande teksten van de huidige website mee, maar net wat scherper geschreven of wat korter en pakkender. Verder ben ik zelf ook heel benieuwd naar het eindresultaat, ik verwacht niet dat het nog heel lang zal duren.

Je gaat ook ondersteuning bieden bij de nieuwsbrieven, wat kunnen we daarin van jou verwachten?

Ik zal gaan meelesen met de teksten, een extra paar ogen als het ware. En misschien zal ik af en toe een interview of artikel zelf schrijven, bijvoorbeeld een verslag van de patiëntendag. Jullie zullen het vanzelf wel lezen!



Het Westerhoven-evenement

Op 15 januari organiseerde Richard Piekosz een heel bijzonder evenement in zijn woonplaats Westerhoven: Het Westerhoven-evenement, ook wel 'de Richard-dag'! De doelstelling van deze dag was om de dorpsbewoners en iedereen in Richards omgeving te informeren over zijn aandoening: hij heeft FOP.



Nagenoeg niemand in Westerhoven wist waar Richard nu precies mee te maken heeft, niemand was bekend met FOP. Af en toe stelden men voorzichtig vragen, aan Richard zelf of aan mensen in zijn directe omgeving. Om voor eens en voor altijd iedereen op de hoogte te stellen van zijn aandoening én van de impact die dit op zijn leven heeft, bedacht Richard Het Westerhoven-evenement. Bij de organisatie kreeg hij hulp van de FOP Stichting.

In een lokale horeca gelegenheid werd beeld- en geluidsapparatuur klaargezet, sprekers werden opgetrommeld en Richard bereidde zijn eigen verhaal voor. Om 13.00 uur was het zover, maar liefst 30 dorpsgenoten zaten klaar om naar het verhaal van Richard te luisteren. Richard opende het programma zelf, samen met gastheer Marc Heesterbeek.

Op het programma stonden verschillende sprekers:

- Welkomstwoord & introductie door Richard Piekosz en Marc Heesterbeek
- Coen Netelenbos (emiritus hoogleraar, bestuurslid FOP Stichting): wat is FOP, wat is de oorzaak en wat zijn de gevolgen?
- Natalie Bravenboer (Associate Professor VUmc): wetenschappelijk onderzoek naar FOP; wat zijn de nieuwste bevindingen?
- Elinor Bouvy-Berends (oud-voorzitter FOP Stichting en gepensioneerd tandarts): problematiek voor de tandheelkunde bij FOP-patiënten.
- Cor Vernooij (gepensioneerd fysiotherapeut, verzorger van Richard): ervaringen met het verzorgen van een FOP-patiënt & specifieke aandacht bij hulpverlening
- Willem Meijburg (penningmeester FOP Stichting): Wat doet de FOP Stichting en hoe kun je helpen?
- Vragenronde, geleid door Marc Heesterbeek

Halverwege de middag konden de bezoekers genieten van een drankje en een bourgondische bitterbal. Ondertussen werd er druk gepraat, dorpsbewoners waren zeer geïnteresseerd en blij om nu meer van FOP af te weten. De steun voor Richard in zijn dorp is groot!



Dubbelinterview: Richard Piekosz & Cor Vernooij

Samen met Richard en zijn verzorger Cor blikken we terug op Het Westerhoven-evenement. Ook vertellen zij nogmaals hun verhaal: hoe is het voor Richard om te leven met FOP en hoe is het voor Cor om hem te verzorgen?

Richard, wanneer kwam jij erachter dat je FOP had en hoe is dat geweest?

Richard: Al toen ik 1 à 2 jaar oud was zag mijn moeder dat er iets aan de hand was met mij, mijn motoriek was niet goed. Maar ik was 5 jaar oud toen de diagnose FOP er eindelijk was. Ik heb daarvoor heel veel verschillende diagnoses gehad. Toen de diagnose er eenmaal was, was dit geen hele grote schok meer voor mijn ouders, want het was al heel lang duidelijk dat er iets met mij aan de hand was. Maar toen wisten we wel waar we op moesten letten. Mijn ouders hebben mij toen wel zoveel mogelijk gewoon laten doen, ze zijn niet ineens heel beschermend geworden gelukkig.

Cor: FOP is zo'n zeldzame ziekte, de meeste huisartsen kennen het niet. Ze zien wel dat er iets niet klopt, maar om er het juiste etiketje op te plakken... Het kan dan ook lang duren voordat de juiste diagnose gesteld is. Dat was ook zo bij Richard.

Hoe mobiel ben je nu?

Richard: Ik zit in een rolstoel en heb best veel hulp nodig. Ik kan bijvoorbeeld wel zelfstandig van A naar B rijden met mijn rolstoel, maar eenmaal daar heb ik wel iemand nodig die voor mij de deur open kan doen, dat kan ik niet zelf.

Cor: Gelukkig kan Richard nog wel zelfstandig staan, al is het maar heel even. Dat maakt het met verzorgen wel een stuk makkelijker, want daarom hoeft hij niet getild en getakeld te worden, dit zou namelijk voor irritatie van de spieren en verdere verkalking van de botten kunnen zorgen. Hij kan nu even zelfstandig staan zodat ik hem makkelijker van de stoel naar het bed kan helpen bijvoorbeeld.

Waarom vinden jullie het belangrijk om Richards verhaal te delen?

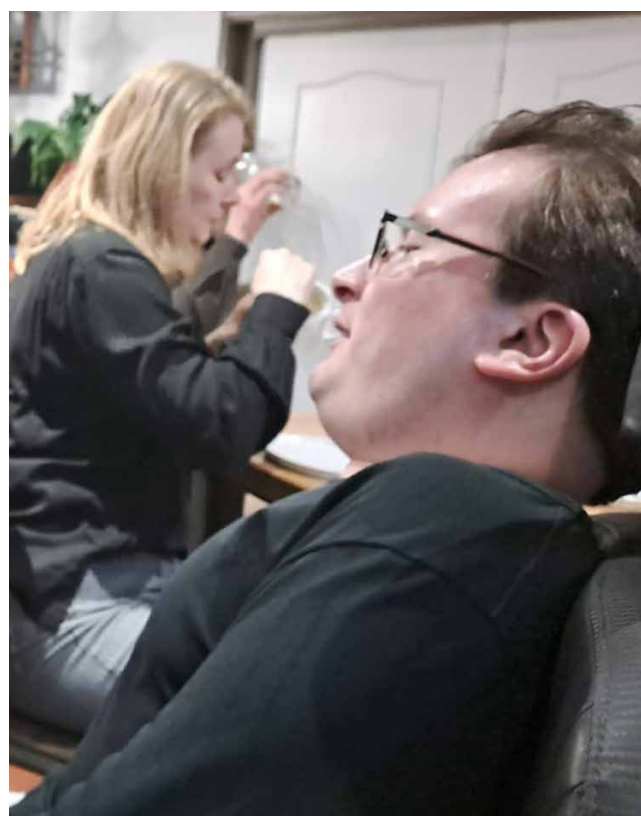
Cor: Ik denk dat het heel waardevol is om Richards verhaal te vertellen, om bewustzijn te creëren, maar ook voor hemzelf. Mensen hoeven dan geen vragen meer te stellen, ze weten wat er met hem

aan de hand is. Ook kunnen ze hem als een normaal persoon behandelen. Mensen weten bijvoorbeeld soms niet dat hij alleen lichamelijk beperkt is, ze denken dan dat het ook geestelijk is. Terwijl Richard een hele intelligente jongen is.

Richard: Daarom vond ik het organiseren van het Westerhoven-evenement een goed idee. Zo hoef ik mijn verhaal maar één keer te vertellen en niet vijftig keer aan allemaal verschillende mensen.

Cor, hoe ben jij verzorger van Richard geworden?

Cor: Als gepensioneerd fysiotherapeut heb ik altijd voor mensen gezorgd, ik heb altijd in de zorg gewerkt. Na mijn pensioen heb ik mij ingeschreven op een website als zorgverlener. Zo heeft de moeder van Richard mij gevonden. Zij zorgde tot op dat moment helemaal alleen voor Richard, maar ook zij werd ouder en ze merkte dat het wat veel voor haar werd. Daarom is ze op zoek gegaan naar hulp. Ik verzorg Richard nu één weekend in de twee weken. Dat weekend heeft de moeder van Richard even tijd voor zichzelf. Er komt ook drie avonden in de week iemand om Richard op bed te leggen. Ik had nog geen ervaring met FOP-patiënten, maar er zijn wel veel overeenkomsten met patiënten met spierziekten waar ik wel ervaring mee had.



Kunnen jullie het goed met elkaar vinden?

Richard: Cor en ik hebben het vaak heel gezellig samen, er is echt een klik. Ik vind het vooral ook fijn om een vast gezicht te hebben, iemand die mij kent en weet hoe mijn dagelijkse routine eruitziet. Ik heb ook wel eens een periode gehad waarin er telkens andere mensen kwamen. Dan moet ik elke keer opnieuw uitleggen waar mijn sokken liggen, hoe ik de dag wil indelen, enzovoorts. Dat is heel vermoeiend.

Cor: Die klik vind ik heel belangrijk. Ik kom bijvoorbeeld ook op de verjaardag bij Richard. Maar verder ben ik wel echt zijn verzorger. Die professionele afstand vind ik belangrijk. Ik wil bijvoorbeeld ook dat Richard het gewoon kan zeggen als ik iets niet goed doe of als hij iets graag anders wil. Dat is veel moeilijker om te doen als je elkaar echt als vrienden ziet. Ik vind het leuk om te doen, ik haal er plezier uit en het geeft mij voldoening, maar het blijft werk. Dit vind ik belangrijk voor zowel mezelf als voor Richard.

Het Westerhoven-evenement draaide helemaal om jou Richard, hoe kwam je erbij om dit te gaan organiseren?

Richard: Westerhoven is een heel klein dorp, en de meeste inwoners weten wel wie ik ben. Maar bijna niemand weet dat ik FOP heb en wat het nou precies inhoudt, terwijl ik hier toch al een tijdje woon. Mensen zien het natuurlijk wel aan mij, en soms vragen ze er ook naar. Maar heel vaak ook niet, terwijl ze wel nieuwsgierig zijn. Daarom leek het mij handig om gewoon in één keer mijn verhaal te doen aan iedereen die geïnteresseerd is. De FOP Stichting heeft meegedacht en alles mee georganiseerd.

Cor, hoe was het om hierbij te helpen en om te spreken?

Cor: Toen dit aan mij gevraagd werd moest ik wel goed nadenken over wat ik dan precies wilde vertellen. Ik kan natuurlijk een technisch verhaal houden over het verzorgen van Richard, over tiltechnieken, enzovoorts. Maar uiteindelijk leek het mij veel interessanter om het menselijke verhaal

achter de aandoening te vertellen, de kern van de zorgvraag. Hoe ga je voor iemand zorgen? Je moet goed kijken naar de wensen van de cliënt. Richard wil graag zelf de regie houden, dus die geef ik hem. Zo heb ik ook verteld hoe het voor Richard soms is om in de kroeg te zitten. Iedereen gaat dan op anderhalve meter afstand zitten, ze houden letterlijk afstand. Dit zorgt ook voor een emotionele afstand, en dat is jammer. Soms een arm op zijn schouder mag best! De conclusie van mijn verhaal was: sluit mensen met een beperking niet buiten, maak een praatje met ze.

Richard: Het verhaal van Cor vond ik heel goed. Hij gaf echt praktische tips, ik zag ook dat mensen er echt iets mee konden. De andere sprekers hielden een meer technisch verhaal, wat ook heel belangrijk en informatief was, maar het verhaal van Cor raakte mij extra. Ik ben blij dat hij het gedaan heeft.

Hebben jullie veel reacties gehad van mensen uit jullie dorp?

Richard: Mensen maken nu wel makkelijker een praatje met me op straat heb ik het idee. Er was ook een studente aanwezig, zij heeft een artikel geschreven over het evenement. Daaraan zie je wel dat mensen toch meer zijn gaan nadenken over wat het nu inhoudt, over wat FOP is.

Cor: Hij heeft hierna ook voorop gelopen in de Carnavalsoptocht! Ik denk wel dat de mensen in het dorp Richard iets beter hebben leren kennen. Een zeer geslaagde dag!

