

Beste lezer,

Na een lange, warme zomer worden de dagen al korter en zijn we na de vakantieperiode weer met frisse moed aan de slag gegaan.

Hoe was jouw zomer?

De meeste Nederlanders bleven in eigen land; zo genoot ik met echtgenoot Frans van een heerlijke week op Terschelling. Mijn avontuur: zwemmen in zee en dan plotseling blijkt er naast je een zeehond zijn kop boven water te steken!

Wat was jouw avontuur? Annelieke sprak met Jet en van haar horen we het spannende verhaal over het WK roeien in München, met een glansrol voor haar schoonzusje.

Een schenking van Geostick

Een bijzondere dag voor de FOP Stichting! Op 21 juni kregen Luc Schroots en ik uit handen van directeur van Geostick Cees Schouten en Sharon Levyssohn een waardecheque van €1500,- voor FOP-onderzoek. Heel veel dank!

Promotie Ton Schoenmaker

Graag praten we jullie bij over een aantal activiteiten die gaan komen: allereerst de promotie van Ton Schoenmaker op woensdag 21 september in de Oude Lutherse Kerk, in hartje Amsterdam. Zo'n promotie kent zijn vaste ritueel, Ton beantwoordt gedurende precies één uur lastige vragen van professoren en doctoren tot de verlossende spreuk wordt uitgesproken 'hora est' (het is tijd) ten teken dat de verdediging van het proefschrift ten einde is. Wij wensen Ton veel succes!

SAVE THE DATE:

FOP Symposium - 15 oktober

Vervolgens kunnen we ons verheugen op het Symposium in het Van der Valk Hotel in Haarlem. In deze nieuwsbrief alvast een voorproefje van het programma van die dag, zoals over het vaccinatieproject van Ruben de Ruiter. Maar ook over het onderzoek over kaakproblemen bij FOP: samen met een Franse en een Canadese tandarts mocht ik daar iets over vertellen op het iADH congres in Parijs. Zie mijn verslag over Parijs in de hitte en de bijzondere rol van Whitney daarbij. Op ons eigen symposium presenteer ik samen met Ton Schoenmaker de uitkomsten van zijn onderzoek en geef ik als oud-tandarts wat praktische adviezen over "Kaak&FOP".

Uitnodiging en aanmelding voor het FOP Symposium

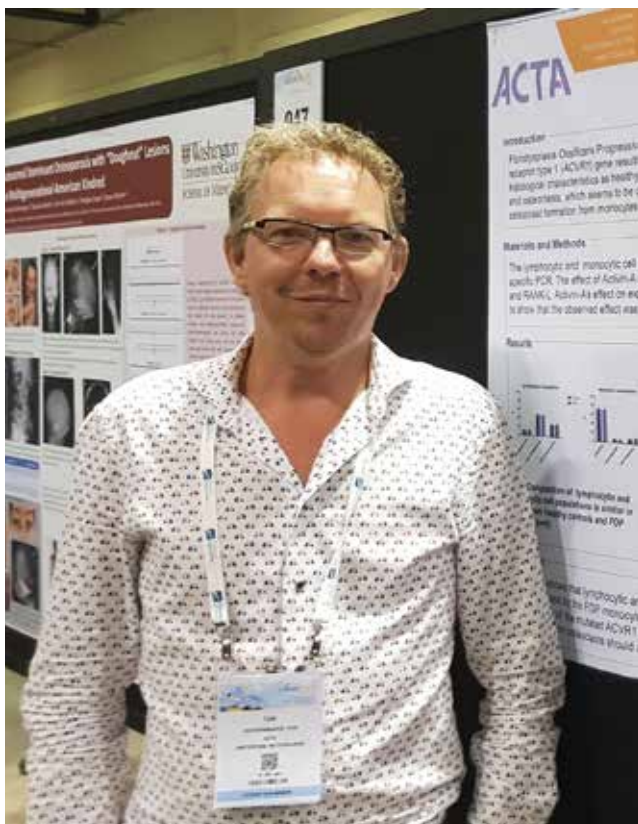
Let op je mailbox of kijk in je brievenbus, binnenkort wordt de officiële uitnodiging voor het symposium rondgestuurd en kan men zich aanmelden voor wat weer een mooie dag gaat worden voor onze FOP-families in Nederland en België en iedereen die de FOP-gemeenschap een warm hart toedraagt!

Namens het bestuur
wens ik jullie veel
leesplezier,

Elinor Bouvy-Berends
voorzitter



Ton Schoenmaker promoveert op onderzoek naar botafbrekende cellen bij FOP-patiënten



Op 21 september 2022 promoveert Ton Schoenmaker met zijn onderzoek naar botafbrekende cellen. Ton is celbioloog en is al langer betrokken bij de FOP Stichting vanwege zijn onderzoek naar botafbrekende cellen in de kaak.

Voor zijn onderzoek vergeleek Ton de cellen van getrokken tanden van FOP-patiënten vergeleken met die van patiënten zonder de aandoening. En dat zonder extra belasting van de patiënt: hij maakte namelijk alleen maar gebruik van materiaal dat om medische redenen toch al werd afgenomen. Er zijn dus geen nieuwe tanden getrokken, want zoals jullie weten is dit voor een FOP-patiënt eigenlijk een ongeoorloofde belasting die zorgt voor opvlammingen.

Voordat Ton Schoenmakers begon met zijn onderzoek, vermoedde hij dat er mogelijk een verschil te zien was tussen de botafbrekende cellen van FOP-patiënten en die van patiënten zonder de aandoening. Als er verschillen zichtbaar zouden zijn, zou dit aanleiding geven tot verder onderzoek en zou men weer een stap verder zijn in de zoektocht naar een remedie.

Resultaten

Inmiddels zijn de resultaten van het onderzoek bekend. Opvallend is dat uit het onderzoek is gebleken dat er géén verschil lijkt te zijn tussen de botafbrekende cellen: de cellen van FOP-patiënten en van donoren zonder aandoening zien er hetzelfde uit en gedragen zich hetzelfde. Hoewel het vermoeden van Ton hiermee dus niet bevestigd wordt, is dit wel zeer belangrijke informatie die vraagt om verder onderzoek. Want als het hem niet in deze cellen zit, waarin dan?

Zoals ongetwijfeld bij jullie bekend is lijkt Activine A de boosdoener te zijn bij de aandoening FOP. Het onderzoek van Ton werpt hier nieuw licht op: Activine A blijkt de botafbrekende cellen te activeren, en omdat de botafbrekende cellen van FOP-patiënten niet afwijken van mensen zonder aandoening moet er extra voorzichtig omgegaan worden met behandeling met (weghalen van) Activine A. Want wat doet dit met de botafbreking in het gehele skelet? Het is mogelijk dat het weghalen van Activine A niet alleen de extra botaanmaak tegenhoudt, maar ook zorgt voor verminderde ombouw van het skelet, de botten die er wel gewoon horen te zijn. Dit zal uiteraard verder onderzocht moeten worden.

Promotie

Ton Schoenmaker promoveert met zijn proefschrift over dit onderzoek op 21 september in Amsterdam. Tijdens deze bijzondere dag presenteert hij de resultaten van zijn onderzoek en beantwoordt hij vragen van de promotiecommissie. Heel veel succes Ton!



Hoe was jouw zomer? – Jet Hummelink

De zomer is alweer voorbij, we hebben de hittegolf achter ons gelaten en langzaam begint het gewone leven weer. Een mooi moment om terug te blikken op afgelopen zomer! Wij vroegen FOP-patiënt Jet Hummelink wat zij heeft gedaan deze zomer en wat haar leukste momenten waren.

Wat heb je deze zomer gedaan?

Ik ben op vakantie geweest naar München, hier vond het WK roeien plaats. Mijn schoonzusje deed hieraan mee, het was heel gaaf om hierbij aanwezig te zijn! Het WK duurde vier dagen, we hebben iedere dag naar de races gekeken. Iedere dag werd het drukker, het werd natuurlijk steeds spannender. Bij de baan zelf hadden we staanplekken. We hadden aan de organisatie gevraagd of het mogelijk was om wat dichtbij te parkeren, zodat we nog maar een klein stukje hoefden te lopen naar de baan zelf. Dat ging eigenlijk zonder moeite, we konden vrijwel iedere dag weer op dezelfde plek terecht. Bij de staantribune was er genoeg ruimte om met de rolstoel te manoeuvreren. Het andere publiek hield voldoende rekening met me.

Af en toe gingen er mensen voor mij staan, maar dan vroeg ik gewoon netjes of ze een beetje rekening met me wilde houden. Dat werd ook gedaan, dus ik kon er meestal wel overheen kijken. Er was ook een groot scherm waarop je mee kon kijken, dus dat hielp ook. Het belangrijkste is dat ik mijn schoonzusje goed over de finish heb zien gaan.

Uiteindelijk heeft ze met haar team een zilveren medaille gewonnen! Dat is echt heel knap, ze was zelf ook blij met hoe het gegaan was. Het was gaaf om van dichtbij te zien!

Met wie was je daar?

Ik ben daar met een groot gedeelte van mijn gezin naartoe gegaan, mijn ouders, mijn broer en broertje waren erbij.

We waren daar ook met de familie van mijn schoonzusje. We hebben hen daar ontmoet, zij zijn op eigen gelegenheid gegaan. Ze verbleven wel bij ons in het appartement, dat was heel gezellig. Het appartement was ook heel goed geregeld!

Hoe komt je schoonzusje op het WK roeien terecht?

Mijn schoonzusje is tijdens haar studie in Groningen

begonnen met roeien, van daaruit is ze ontdekt voor het Nederlandse team. Zo is het balletje gaan rollen, en nu zit ze in Amsterdam waar ze iedere dag traint. Ik ben al wel eens vaker bij haar wezen kijken, gewoon tijdens een training in Nederland. Maar dit is natuurlijk wel iets veel groters, het was een heel evenement waar landen uit de hele wereld aan meededen.

Mijn hele familie is wel van het roeien, dus het gaat er vaak over bij ons. Je leert ook wel een beetje hoe je ernaar moet kijken. Ik weet nog niet alles hoor, de snelheden en zo, dat vind ik nog wel moeilijk. Maar dat maakt op zich niet uit, het is gewoon leuk om naar te kijken.

Sinds een paar maanden heb ik een vriend. Hij zou er ook graag meer van willen weten, dus ik ga hem zeker een keertje meenemen. Super om dat met de hele familie te kunnen doen!

>>



Ik had mijn mobiel in mijn handen, want ik wilde mijn broertje even bellen, hij stond nog bij de auto. Toen kwam deze mascotte net aangelopen, en omdat ik mijn telefoon in mijn handen had dacht hij dat ik met hem op de foto wilde. Toen hebben we maar een selfie gemaakt, dat was heel grappig.



Hoe ging het reizen, was dit nog extra moeilijk omdat je FOP hebt?

We zijn met de auto naar München gereden. Dat was achteraf gezien nog wel een langer stuk dan ik zelf vooraf gedacht had. We zijn zo'n tien uur onderweg geweest. Na een tijdje merk je wel dat je even moet rekken en strekken, dus dan wil je graag even uit de rolstoel. We hebben een paar keer een tussenstop gehad, bijvoorbeeld om te plassen en te tanken. Daar maakte ik dan wel gebruik van, dan kon ik even de auto uit. Een extra keer stoppen was natuurlijk mogelijk geweest, maar dit was niet nodig.

Ik zit in een rolstoel voor de langere stukken, in huis loop ik wel gewoon, voor zover dat nog lukt. Maar zodra ik naar buiten ga zit ik wel in een rolstoel. Voor deze reis was dat prima te doen. Ik vond het heel erg leuk en zou het graag nog een keer doen. Ik wil ook nog een keer terug naar München, want we hebben nu niet genoeg tijd gehad om de stad te verkennen. Het schijnt wel een hele mooie stad te zijn.

Ga je nog meer doen deze zomer?

Binnenkort ga ik naar Aladdin de musical in Scheveningen. Dat lijkt me heel leuk, ik ben

benieuwd hoe dat is. Ik ga daar met de trein naartoe, ik stap zelf in en halverwege stapt er een vriendin in dezelfde trein. We ontmoeten elkaar dan in de trein.

Ik ben benieuwd hoe het reizen met de trein gaat, dat vind ik wel een klein beetje spannend. Ik ben voor mijn vakantie voor het eerst helemaal alleen met de trein geweest. Dat ging heel goed, dus toen dacht ik: dat kan ik vaker doen.

Je moet met de rolstoel zo'n brug hebben om de trein in te komen. Dat moet je van tevoren reserveren. Dat vond ik al zo'n gedoe dat ik vaak dacht: laat maar, dan ga ik wel niet met de trein. Jaren geleden heb ik een ervaring met de trein gehad, dat de deuren al dicht gingen terwijl ik er nog uit moest. Mijn zus stond al op het perron om mij een hand te geven om het trappetje af te komen, maar dat was tevergeefs. Dus dat was niet leuk. Toen heb ik een tijdje niet meer met de trein gereisd. Maar eigenlijk is het wel gewoon heel fijn om met de trein te kunnen gaan, als je niet afhankelijk wilt zijn van anderen of van de taxi.

Tegenwoordig reis ik steeds vaker met de trein, ook omdat het reserveren van zo'n brug nu via de NS-app kan, en dat gaat een stuk sneller en makkelijker.'

Congres van de International Association for Disability and Oral Health (iADH) in Parijs



De Internationale Association for Disability and Oral Health (iADH) komt gewoonlijk eens per twee jaar bijeen. COVID heeft dit schema behoorlijk verstoord! Na het laatste congres in 2018 was het van 24 t/m 26 augustus dit jaar voor het eerst mogelijk weer fysiek bijeen te komen. Vanuit alle continenten kwamen ruim 450 tandartsen en mondhygiënisten uit wel 60 verschillende landen naar het Palais des Congrès d'Issy bijeen om ervaringen uit te wisselen en onderzoeksresultaten te delen. De organisatie in Parijs had er een echt feestje van gemaakt en niemand maakte zich druk over de tropische temperaturen in Parijs en in het Palais des Congrès (met een haperende airco!).

Ook ditmaal organiseerde de iADH een pre-congres met een symposium gewijd aan "Rare disorders". Samen met Lisa Friedlander, tandarts

aan de Universiteit van Parijs, en Clive Friedman, (kinder)tandarts en lid van de International Clinical Council on FOP (ICC) sprak ik over Fibrodysplasia Ossificans progressiva, Oral health implications and Treatment Approaches. IPSEN France - een van de sponsors van dit congres - maakte het mogelijk dat wij 45 minuten spreektijd kregen van de congresorganisatie (i.p.v. 15 minuten!). >>



Heel bijzonder was de bijdrage van Whitney aan onze sessie: zij is een van de hoofdpersonen in de TIN Soldiers film. Op mijn verzoek maakte het productieteam van "TIN Soldiers" een korte videoclip waarin Whitney op indringende wijze vertelt hoe belangrijk het voor haar is om zelfstandig door New York te kunnen rondrijden



en lekker te kunnen eten in haar favoriete (en rolstoeltoegankelijke) restaurants! We hadden ons geen betere introductie op onze sessie kunnen wensen. De zaal was onder de indruk van Whitney en wij kregen veel respons op ons verhaal. Ons verhaal bevatte de belangrijke boodschap aan tandartsen voor extra voorzichtigheid bij een tandheelkundige behandeling. Het onderzoek van Ton Schoenmaker over de beperkte kaakbewegingen bij FOP na verbetering in het kaakgebied (en daarmee de beperkte mondopening), was steeds de kern van onze presentaties. Dus tandartsen pas op: geen lange behandelsessies, niet te ver de mond laten openen, let op bij het geven van lokale verdoving, enzovoorts. Er valt nog veel te leren op dit terrein!

Elinor Bouvy-Berends
voorzitter FOP Stichting

Geostick doneert 1500 euro aan de Vrienden van FOP

Goed nieuws voor de FOP Stichting! De Geostick Foundation doneerde afgelopen zomer een bedrag van maar liefst 1500 euro aan de Vrienden van FOP. Dit bedrag mag volledig vrij besteed worden aan onderzoek naar FOP. Uiteraard is dit bij De Vrienden van FOP in goede handen.

Geostick is een drukkerij en leverancier van zelfklevende etiketten, kaartproducten, flexibele verpakkingen en nog veel meer producten. De Geostick Foundation doneert namens Geostick jaarlijks 20.000 euro aan goede doelen. Dit jaar was de Vrienden van FOP er daar dus een van! Dit is gelukt doordat Mireille Goudzwaard onze stichting introduceerde bij haar goede bekende, Sharon Levyssohn. Sharon droeg op haar beurt de Vrienden van FOP voor aan de Geostick Foundation. We zijn enorm trots en dankbaar voor deze donatie!

Op 21 juni mochten Luc Pascal Schroots en Elinor Bouvy-Berends namens de stichting een grote cheque in ontvangst nemen. Deze werd overhandigd door Sharon Levyssohn en de directeur van Geostick, Cees Schouten.



Op de foto van links naar rechts: Elinor Bouvy-Berends, Luc Pascal Schroots (bestuur FOP Stichting), Sharon Levyssohn, Cees Schouten (Geostick).

Vaccineren bij FOP-patiënten: veelbelovend onderzoek

Tijdens de coronapandemie zijn er veel FOP-patiënten die ervoor hebben gekozen zich niet te laten vaccineren. Dit komt doordat het vaccineren mogelijk kan leiden tot extra botvorming en opvlammingen. Nieuw onderzoek naar een andere manier van vaccineren kan misschien een oplossing bieden. Onderzoeker bij het VUmc Ruben de Ruiter sleepte via de Vrienden Van FOP met zijn team een beurs binnen met hun plannen voor dit IVY-project (Intradermal Vaccination fibrodysplasia ossificans progressiva). Wij vroegen hem waar het onderzoek precies over gaat.

Vaccineren bij FOP-patiënten is lastig: waarom is dat?

De meeste vaccinaties worden in de spier toegediend. Dit geeft een immuunrespons in de spier, een afweerreactie. Bij patiënten met FOP is er het risico dat ze door die respons botvorming of een opvlamming krijgen op de plek waar gevaccineerd is.

Eigenlijk zijn er maar heel weinig studies gedaan naar het effect van vaccineren bij FOP-patiënten, er is één keer gekeken naar DTP. Daar werd heel veel botvorming gerapporteerd. Recenter is er ook gekeken naar botvorming na het coronavaccin, daar waren de cijfers wat wisselend over. Maar de cijfers laten in ieder geval niet zien dat het niet gebeurt en dat betekent dat vaccineren op de klassieke manier voor FOP-patiënten een risico kan zijn.

Dat was natuurlijk een groot probleem tijdens de recente coronapandemie: hoe werd dit opgelost?

Er zijn veel patiënten met FOP die ervoor hebben gekozen om zich niet te laten vaccineren. Maar er zijn ook patiënten die dit wel hebben laten doen. Voor deze patiënten hadden we een advies gevormd, om ze zo veilig mogelijk te laten vaccineren. De vaccinatie moest bijvoorbeeld met een zo klein mogelijke naald gezet worden. Ook moest er na de prik direct gekoeld worden, zodat de eventuele ontsteking die ontstaat zo min mogelijk is. En als het een beetje kon, adviseerde we om de prik te laten zetten in een lichaamsdeel dat eigenlijk al vastzit. Bijvoorbeeld in een arm waar al geen beweging in zit door botvorming, maar waar wel de spier nog goed voelbaar is. Mocht er dan een opvlamming ontstaan, dan leidt de vaccinatie in elk geval niet tot verlies van beweging.

Waar gaat je nieuwe onderzoek, het IVY-project over?

Er zijn verschillende manieren van vaccineren. De coronavaccinatie bijvoorbeeld is intramusculair, deze wordt in de spier gezet. Maar het is ook mogelijk om te vaccineren onder de huid. De huid bestaat uit verschillende lagen: je hebt eerst de vetlaag, daartussen heb je de dermis, en als laatste heb je de epidermis, dat is het laagje wat erboven ligt.

Wat we met dit onderzoek willen gaan testen is intradermaal vaccineren bij FOP-patiënten: het vaccin plaatsen in de dermislaag van de huid. Daar zitten namelijk al heel veel afweercellen die als het ware het vaccin, de dode deeltjes van het virus die daarin zitten, meteen kunnen oppakken en kunnen presenteren aan andere cellen, zodat ze de afweerrespons gaan leren. Dit zal hopelijk voor een minder heftige respons van het lichaam zorgen.

In Leiden heeft een groep wetenschappers recent op gezonde personen onderzocht of intradermaal vaccineren een goede methode van vaccineren is. Dat blijkt inderdaad het geval, onder andere doordat ze hierdoor met een lagere dosis van het vaccin uitkwamen om dezelfde afweerrespons te krijgen. Deze groep in Leiden heeft dus als het ware het begin al gemaakt - de officiële resultaten van hun onderzoek moeten nog wel bekend gemaakt worden - maar de resultaten van hun onderzoek zijn positief. Wij willen dit onderzoek dus gaan uitvoeren bij mensen met FOP.

In eerste instantie is de belangrijkste vraag die we hierbij stellen: is het veilig? Leidt deze vorm van vaccineren inderdaad, onder andere door de lagere dosis vaccin, minder vaak tot een opvlamming of botvorming? Verder is de vraag: is de immuunrespons van deze vaccinatie net zo goed bij mensen met FOP en bereiken we er hetzelfde resultaat mee als met de gewone vaccinaties? Ontwikkelen ze dus de bescherming die ze nodig hebben?

Waarom wordt deze manier van vaccineren nog niet vaker gedaan?

Ten eerste is het een stuk makkelijker om in de spier te vaccineren dan in de dermislaag van de huid. >>

Een spier is heel veel groter. Intradermaal vaccineren is dus technisch wat lastiger, en omdat het vaccineren in de spier over het algemeen goed werkt is er niet echt de noodzaak geweest om verder te kijken. Als je kijkt naar het coronavaccin is dat ook bij bijna iedereen in Nederland goed gegaan.

Maar er zijn natuurlijk altijd uitzonderingen, er zijn verschillende groepen patiënten voor wie het intramusculair vaccineren niet mogelijk is, zoals onze FOP-patiënten. Bij onze patiënten is de noodzaak om intradermaal te vaccineren er dus wél. Daarom willen wij dat nu verder gaan onderzoeken.

Wat verwacht of hoop je voor resultaten te zien?

We hopen in elk geval dat we dezelfde resultaten zien als bij het onderzoek met gezonde personen in Leiden, dat de vaccinaties met een lagere dosis werken en veilig zijn. Maar we vinden het natuurlijk vooral belangrijk dat het geen botvorming geeft en geen opvlammingen.

We gaan ook antistoffen meten. De mensen die meedoen aan het onderzoek krijgen twee coronavaccinaties in de huid, ervoor en erna meten we hoeveel antistoffen ze aangemaakt hebben tegen het virus. Daarna kunnen we pas zeggen of het ook goed gewerkt heeft en of ze voldoende beschermd zijn tegen het coronavirus. We willen het liefst patiënten includeren die nog helemaal geen coronavaccinatie hebben gehad, want dan kunnen

we het beste zien of de antistoffen die ze hebben inderdaad door onze vaccinatie zijn ontstaan.

Naast het meten van de antistoffen controleren we natuurlijk of de plek van de vaccinatie veranderingen vertoont, is er veel roodheid, heeft de patiënt spierpijn of koorts gehad? Omdat het een lagere dosis is verwachten we dat de standaard symptomen van het vaccin, de griepachtige verschijnselen, een stuk minder zijn dan bij de normale coronavaccinatie.

Wanneer gaan jullie dit onderzoek uitvoeren?

We hopen snel te kunnen beginnen. De beurs is toegekend, nu ligt het onderzoek bij de toetsingscommissie. Zodra deze goedkeuring geeft, verwacht ik dat we binnen een maand kunnen beginnen. De vaccins kunnen we meteen krijgen van het RIVM, in de laboratoria kunnen we antistoffen testen en het vaccineren zelf kunnen we ook al. We moeten dan wel nog patiënten includeren, dit hopen we ook snel voor elkaar te hebben. We gaan in eerste instantie zelf patiënten benaderen, als we niet voldoende kandidaten vinden wordt er misschien een oproep gedaan. We willen graag minimaal 10 patiënten includeren.

Als we gestart zijn, hebben we ongeveer drie maanden de tijd nodig om het onderzoek uit te voeren. Daarna kunnen we de eerste resultaten al gaan opschrijven!



FOP Symposium Nederland – 15 oktober 2022

Zet de datum maar vast in je agenda: op 15 oktober a.s. vindt het jaarlijkse FOP Symposium weer plaats! Er is weer een interessant programma voorbereid voor alle FOP-families en (internationale) wetenschappers en medici die een specialisatie of interesse hebben in FOP.

We worden gastvrij verwelkomd bij Van der Valk in Haarlem, waar ook de FOP-families de mogelijkheid hebben om te overnachten. Het symposium vindt plaats op 15 oktober, maar net zoals andere jaren start een deel van het programma al op 14 oktober. De officiële uitnodiging volgt snel, hier geven we jullie alvast een voorproefje van het programma:

Vrijdag 14 oktober

Op vrijdag 14 oktober gaat het symposium van start met een besloten STOPFOP board meeting, welke dit keer door onze stichting wordt georganiseerd voor artsen en onderzoekers betrokken bij het STOPFOP klinisch geneesmiddelenonderzoek. Dit onderzoek is een internationaal, zeer belangrijk onderzoek waar later op het symposium meer over verteld zal worden.

Op deze dag komen ook de eerste FOP-families aan, waar een borrel en een diner op ze wacht. Vervolgens verblijven zij in een van de sfeervolle kamers in het hotel, om de volgende dag direct klaar te staan voor het symposium!

Zaterdag 15 oktober

Op zaterdag gaat het symposium dan écht van start! De dag bestaat uit een vol programma met lezingen en workshops, en natuurlijk mogen de versnaperingen en een afsluitende borrel niet

ontbreken. Voor de FOP-families en genodigden wordt de dag afgesloten met een diner.

Het ochtendprogramma bestaat uit verschillende interessante lezingen uit de medische en wetenschappelijke wereld. Zo vertelt Bernard Smilde meer over het STOPFOP-onderzoek en de voortgang hiervan. Ruben de Ruiter geeft een presentatie over zijn binnenkort te starten vaccinatieproject en Marelise Eekhoff werpt licht op wat er recent allemaal speelt op onderzoeksgebied. Meer bekende namen die komen spreken zijn Ralf Fischer (van de Duitse patiëntenorganisatie), Ton Schoenmakers, onze voorzitter Elinor Bouvy-Berends en Kees Kleingeld. Kees Kleingeld is adviseur van onze stichting en hij zal ook de workshops tijdens het middagprogramma coördineren. Er worden twee workshops georganiseerd. De eerste workshop gaat over ergotherapie: FOP-families krijgen hier de kans om in gesprek te gaan met de ergotherapeuten van READE en vragen te stellen. De tweede workshop zal gaan over de toekomst van de FOP Stichting. Hoe gaat de stichting zich in de toekomst ontwikkelen? Iedereen die het interessant vindt om hierover mee te denken, is welkom om aan te sluiten.

Zondag 16 oktober

Het weekend wordt voor de FOP-families afgesloten met de mogelijkheid om een medisch consult in te plannen met een van de internationale artsen die op het symposium aanwezig zullen zijn. Omdat de beschikbaarheid van de arts(en) nog niet bekend is, is nog niet zeker of en hoe dit onderdeel vorm zal krijgen. Uiteraard krijgen de aanwezige families tijdig bericht over de eventuele mogelijkheid tot het inplannen van een consult.

