

Bericht in tijden van Corona

In een zonovergoten lenteweek ontvangt u onze eerste Nieuwsbrief van dit jaar. We verkeren in een periode waarin alles overheerst wordt door het Covid-19 virus.

Des te belangrijker vinden wij het om intensief met onze achterban, donateurs, FOP families, direct betrokkenen en allen die ons een warm hart toedragen contact te houden. Middels [onze website](#) en social media kanalen voorzien we onze leden bovendien [van advies](#) om zo min mogelijk risico te lopen in deze onzekere tijd.

In deze nieuwsbrief delen wij graag met u de actualiteiten van de afgelopen maanden. Gelukkig hebben we zelfs nu ook heugelijk nieuws te melden: IFOPA heeft naar buiten gebracht in 2021 het Drug Development Forum in Nederland te organiseren. Graag gaan wij de uitdaging aan om in Nederland deze belangrijke bijeenkomst van artsen en onderzoekers vanuit de gehele wereld te organiseren. De DDF is het belangrijkste platform waarop FOP onderzoek wordt gepresenteerd. Het is dan ook heel eervol dat wij deze taak mogen vervullen.

Verder leest u in deze nieuwsbrief over belangrijke ontwikkelingen in het STOP-FOP onderzoek, de inzet van een FOP-familie tijdens de IFOPA meeting in Orlando en het verhaal van een gulle gever...

Wij worden daarbij ondersteund door Susanne de Bruin. U kent haar al als redacteur van onze FOP Jubileumuitgave ter gelegenheid van 15 jaar FOP stichting Nederland. Ook voor deze nieuwsbrief interviewde zij een aantal mensen en schreef de artikelen. Zij gaat voortaan de nieuwsbrief verzorgen waarmee wij beter en intensiever met u in contact kunnen blijven. De meesten onder u lezen deze nieuwsbrief digitaal, een aantal onder u ontvangen de nieuwsbrief per post.

Namens het bestuur van de FOP stichting Nederland wens ik u veel leesplezier.
Blijf gezond, blijf binnen!

Elinor Bouvy-Berends, voorzitter

PS. U weet toch dat wij hard op zoek zijn naar donateurs voor onze stichting ?

Heidag 9 mei gecancelld

Vanwege de huidige maatregelen omtrent de coronacrisis ziet het bestuur zich genoodzaakt de geplande heidag op 9 mei te annuleren. In plaats daarvan komt er een digitaal alternatief: de Heidag 2.0.

Kees Kleingeld

De datum voor deze digitale Heidag laat nog even op zich wachten maar de eerste voorbereidingen starten deze maand. Telefonisch worden zes van onze leden geïnterviewd. Degenen om wie het gaat, zijn hiervan al op de hoogte gesteld. Gespreksleider Kees Kleingeld, bekend van de eerdere workshops tijdens het jaarlijkse symposium, bevraagt hen in deze interviews over verschillende thema's.

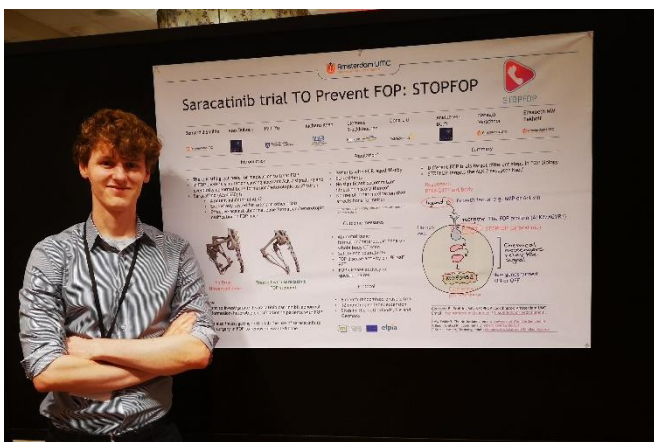


De resultaten van de interviews vormen de inbreng voor een enquête die, later dit jaar, aan alle betrokkenen zal worden gestuurd. Tot slot worden de belangrijkste conclusies en overwegingen die uit deze enquête naar voren komen gepresenteerd op de digitale Heidag. Het voornaamste doel van deze sessie is de pijlers van het beleid van de stichting voor de komende jaren scherp te stellen. Wij houden u ervan op de hoogte wanneer en in welke vorm dit zal gaan plaatsvinden.

STOPFOP trial voorlopig geschorst vanwege Coronavirus

Het team van de nieuwe trial STOPFOP kondigde in maart aan te starten met werven, maar moest dit vervolgens uitstellen. Vanwege de huidige situatie rondom de Corona-uitbraak hebben deelnemende ziekenhuizen besloten alle niet-acute zorg te schorsen om het virus te bestrijden. „Veiligheid boven alles”, benadrukt dr. Marelise Eekhoff

Hoewel de studie nu volledige autorisatie in Nederland heeft verkregen, kunnen patiënten dus



voorlopig niet starten met de trial. Wanneer dit wel mogelijk zal zijn, is nog niet bekend. Het team is door de maatregelen niet in staat de trial uit te voeren en wil bovendien de kwetsbare FOP-patiënten niet blootstellen aan extra risico het virus op te lopen tijdens hun bezoek aan het ziekenhuis en het vervoer dat daarbij komt kijken. Reizen is indien nodig mogelijk, maar alleen met de juiste extra voorzorgsmaatregelen en op de juiste wijze „We gaan bekijken wanneer we de trial kunnen starten. Er moet eerst sprake zijn van een veilige situatie”, aldus Eekhoff.

Bernard Smilde

Telefonisch poli

De maatregelen hebben ook effect op de andere werkzaamheden van het FOP-team. Zo wordt bekeken hoe de andere trial, Lumina-1, kan worden voortgezet. De poliklinieken zijn allemaal stilgelegd, afspraken en controles vinden nu telefonisch plaats. „We werken in shifts nog steeds keihard. Ik draai gewoon poli op woensdag, dan bel ik met de ingeplande patiënten”, licht Eekhoff toe. Wie acuut gezien moet worden, kan in het ziekenhuis terecht. „Er zijn specifieke gebieden in het ziekenhuis waar absoluut geen risico op corona is. Daar kunnen, met gebruik van alle voorzorgsmaatregelen, consulten worden gehouden”, vertelt ze.

Serius

De maatregelen zijn volgens Eekhoff heel belangrijk voor de FOP-community. „We moeten deze situatie heel serieus nemen. Dat geldt voor iedereen, en ook zeker voor mensen met FOP. Wie vragen heeft of twijfelt ergens wel of niet naar toe te gaan kan zowel per mail als telefonisch dr. Eekhoff om advies vragen.

Nieuwe manieren

Ook het preklinisch onderzoek wordt voortgezet. „Alles gaat nu via zoom. Hoewel het labonderzoek soms stilgelegd wordt, kan de uitwerking en



De Nederlandse delegatie op het congres in Orlando

samenwerking gewoon doorgaan”, stelt Eekhoff bevlogen. „Zo op afstand gaat het natuurlijk wat trager, maar we vergeten niet voor wie we bezig zijn. Niemand had de Covid-uitbraak voorzien, maar de wereld stopt niet. We zijn nu hard bezig een nieuwe *modus vivendi* te vinden waarin we op een veilige manier verder kunnen”, besluit Eekhoff.

‘De tijd voor jezelf nemen is zo belangrijk’

De tijd nemen voor jezelf en ook voor je partner, als ouders van een kind met FOP is dat niet altijd even gemakkelijk. Saskia Blonk en haar man Erling bezochten eind vorig jaar het IFOPA Congres in Orlando waar zij leerden en vertelden over deze thema’s.

„Een dag voor het congres begon, kon je deelnemen aan de workshop Resilient living”, vertelt Saskia, moeder van Yorick (16), die FOP heeft. De meest letterlijke vertaling van de workshop is: ‘veerkrachtig leven’. „Het belangrijkste dat ik tijdens deze workshop geleerd heb, is dat je goed voor jezelf moet zorgen om goed voor een ander te kunnen zorgen”, vertelt ze. Tijdens de workshop werd aan de hand van verschillende thema’s handvatten geboden om te zorgen dat je als ouder goed in je vel zit. „Zo is er veel verteld over meditatie en andere manieren om bewust even bij jezelf stil te staan”, vervolgt ze.

Bewustwording



Saskia en Erling

Inmiddels zijn we al bijna een half jaar verder. Past Saskia de tips nu ook thuis toe? „Nog niet zoveel als ik me daar had voorgenomen”, bekent ze lachend, „Maar ik ga er wel een stuk bewuster mee om. Vroeger cijferde ik mezelf wel eens weg, maar nu las ik gemakkelijker een momentje voor mezelf in wanneer ik daar behoefte aan heb. Ik zie nu in hoe belangrijk het is om dat te doen. Die verandering heeft het zeker teweeg gebracht”, licht ze toe.

Ouderrol

Een workshop volgen was dus leerzaam, maar een workshop geven was iets wat ze nog nooit had gedaan! Samen met haar man Erling verzorgde ze de workshop ‘Keeping it together’. „We werden een week van tevoren benaderd door Michelle Davis van IFOPA. Tijdens het FOP-congres in Haarlem had ik haar gesproken en zo kwam zij op het idee mij en Erling te vragen een workshop te geven vanuit de ouderrol. Vanwege een afzegging kwam het wat last-minute”, vertelt Saskia. Desondanks besloten ze ervoor te gaan en stelden ze samen een workshop samen.

Toekomstbeeld

„We kozen voor deze titel omdat ‘Keeping it together’ zowel op je relatie slaat, als op je gezinsleven draaiende houden”, verklaart ze. De belangrijkste boodschap die ze voor de tien deelnemers hadden? „Vooral keihard eraan blijven werken. Er zullen altijd dingen op je pad komen waar jij op een andere manier mee omgaat dan je partner”, legt Saskia uit. Zo vertelden ze er bijvoorbeeld over hoe de meeste moeders er direct na de diagnose van FOP vol voor gaan, terwijl de vaders daar in veel gevallen meer moeite mee hebben. „Het is een toekomstbeeld waar je afscheid van moet

nemen. Natuurlijk is het niet hetzelfde als een rouwproces, maar er zijn wel verschillende stappen die je doorloopt in het verdriet”, legt Saskia uit. „De manier waarop je daar zelf mee omgaat kan heel anders zijn dan de manier van je partner. „Dat kan met van alles te maken hebben, sta daarbij stil voor je je eraan stoort dat je partner in jouw beleving ‘gek’ reageert. Het is belangrijk om elkaar te blijven snappen, te willen snappen. Uiteindelijk wil je allebei het beste voor je kind”, benadrukt ze.

Herkenning

Daarnaast raadt ze aan tijd voor elkaar vrij te maken. „Zo hebben we een avond per week een oppas. Op die avond kunnen wij samen als partners iets leuks doen”, vertelt Saskia. Ze kijkt met een goed gevoel terug op het geven van de workshop. „Het tweede gedeelte werd eigenlijk vooral een groepsgesprek. Er was zoveel herkenning onder de ouders toen we onze ervaringen uitwisselden. Ik vond het heel mooi om te doen”, besluit ze.

Esmée Botman verlaat VUmc voor vervolgopleiding: ‘Jullie komen niet zomaar van me af’

Arts-onderzoeker Esmée Botman start 1 mei haar opleiding tot internist in het Spaarne Gasthuis. Dat betekent dat ze het VUmc gaat verlaten. „Maar dit is geen afscheid, ik blijf betrokken bij het FOP team”, benadrukt ze.

Esmée Botman

„Omdat ik straks niet meer in dienst ben bij het VUmc, zal ik binnen het FOP team geen patiëntenzorg meer verlenen”, legt ze uit, Maar op de achtergrond blijf ik natuurlijk wel meedenken en bij het onderzoek betrokken. En ik ben bijvoorbeeld ook gewoon op het FOP Symposium, dus jullie zijn echt niet zomaar van me af”, grapt ze.

FOP-veld

Esmée is nu basisarts en heeft haar promotieonderzoek gericht op FOP. Ze zal zich in de komende zes jaar specialiseren om internist te worden.

„Dat is iets wat ik nu wil doen, maar ik hoop dat ik uiteindelijk weer terugkeer naar het FOP-veld en dan iedereen weer zie”, aldus Botman.

Waardevol

Als sinds 2016 verdiept ze zich in FOP, maar wat haar het meest bijblijft is het persoonlijk contact. „Het is zo gezellig als patiënten langskomen. We delen veel met elkaar en hebben echt een band opgebouwd. Dat is voor mij het meest waardevol en ga ik ook ontzettend missen. Ik hoop ook dat ik deze maand iedereen nog gedag kan zeggen, dat is nog even afwachten in verband met de coronamaatregelen. Maar zoals ik al zei; het is geen afscheid want ik kom terug”, stelt ze tot slot.



VRIENDEN VAN



Donatie voor Stichting Vrienden van FOP: 'Dat geeft een goed gevoel'

Begin dit jaar ontving de Stichting Vrienden van FOP een genereuze gift uit onverwachte hoek. Stichting Overlijdensfonds Rotterdamse Droogdok Maatschappij (RDM) deed een donatie van 1600 euro. De stichting is hard op zoek naar donateurs en zeer erkentelijk voor deze gulle schenking. Wij spraken Wim Bank, oud-penningmeester van de stichting over dit mooie gebaar.

„De stichting Overlijdensfonds RDM hield op te bestaan en het restgeld moest worden verdeeld. We kozen ervoor om dit onder een aantal goede doelen te verdelen. Daar is de Stichting Vrienden van FOP er één van”, steekt Bank van wal.

Indruk

„Toevallig heb ik jarenlang heel prettig samengewerkt met Mireille Goudzwaard. Zij vertelde over FOP. Haar verhaal maakte indruk, ik vond het heel heftig om over de aandoening te horen. Daarom besloot ik samen met het bestuur dat we het laatste geld dat er nog over was gebleven, graag aan de stichting wilden schenken.

Spotlights

Bovendien waren we erop gebrand dat het geld naar kleine, goede doelen zou gaan die normaal gesproken niet zo in de spotlights staan. Juist zulke instellingen wilden we een steuntje in de rug geven en verblijden met een donatie. Dat geeft een goed gevoel”, legt Bank uit. Hij hoopt dat het onderzoek naar FOP zijn vruchten zal afwerpen: „Ik ben heel benieuwd naar de ontwikkelingen en blijf graag op de hoogte”, stelt hij tot slot.
