

Voorwoord

Het zijn gekke tijden waarin wij leven... In een zonovergoten lenteweek in april ontving u onze eerste nieuwsbrief van dit jaar. Streng Corona maatregelen waren ingegaan en Coen Netelenbos sprak in een video op zijn eigen wijze de mensen met FOP en de mensen die hen verzorgen streng maar liefdevol toe: "Blijf thuis!" In juli volgde onze tweede nieuwsbrief. We mochten weer naar buiten, de maatregelen werden beetje bij beetje versoepeld en wat was het heerlijk om dat biertje op een terrasje te mogen pakken.

Zorgeloos

De zomer was lang en warm, we werden wat zorgelozer. Maar handen schudden deden we al niet meer en hoe lastig ook, die knuffel lieten we achterwege. Even leek het er op dat we op de goede weg waren, maar dat is nu in oktober verleden tijd. De tweede coronagolf is over ons heen gekomen en we blijven weer thuis!

Inmiddels zijn we allemaal handig geworden in onze online activiteiten. Na een aarzelend begin doen we alsof met TEAMS bijeenkomen of vergaderen met ZOOM de gewoonste zaak van de wereld is. FOP families wisselen grappen uit via hun whatsapp chatgroep en er wordt op de eerste vrijdag van de maand online geborreld en bijgepraat.

Samen thuis

Onze online HEIDAG-discussie van 5 september is onder de bezielende leiding van Kees Kleingeld een groot succes geworden, al waren we elkaar liever tegengekomen in het vertrouwde Van der Valk Hotel in Haarlem. Dat is ook de realiteit voor ons jaarlijks Symposium en familiebijeenkomst. We gaan niet op stap maar zijn 'Sa-



men thuis tijdens digitaal FOP symposium 2020'. De uitnodiging en het programma van het Symposium heeft u inmiddels per mail of per post ontvangen.

Sprekers alvast aan het woord

Samen met de sprekers stelden wij een mooi programma samen voor deze dag. In deze nieuwsbrief laat Susanne de Bruin een aantal van de sprekers aan het woord zoals dr. Marelise Eekhoff die in een uitgebreid interview vertelt over de bijzondere samenwerking binnen het Amsterdam Bone Centrum. Daarnaast vertelt Ton Schoenmaker over het veelbelovende onderzoek waarvoor hij een grant heeft gekregen van de Vrienden van FOP Stichting. Zijn collega Teun de Vries legt uit hoe de kennis over FOP het onderwijs in celbiologie naar een hoger plan heeft getild en Bernard Smilde geeft de laatste update over de STOPFOP-trial! Dit alles en nog veel meer leest u in deze herfsteditie van de nieuwsbrief.

.....
Ik wens u veel leesplezier. Blijf gezond en blijf wéér binnen! Samen houden we dit vol! Namens het bestuur van FOP stichting Nederland
Elinor Bouvy-Berends, voorzitter

FOP Symposium 2020 komt in zicht: Belangrijke updates en toch samen borrelen vanuit huis

Wanneer u deze nieuwsbrief ontvangt, kunnen we al bijna gaan aftellen: Op 31 oktober vindt het digitale FOP Symposium plaats. Vanwege de coronamaatregelen blijven we dit jaar samen thuis en wordt de gehele dag digitaal georganiseerd. Bestuursleden Coen Netelenbos en Mireille Goudzwaard geven een kijkje achter de schermen.

“Een online symposium is heel anders dan we gewend zijn”, begint Coen zijn verhaal. “Toevallig kom ik net uit een Amerikaans congres en ik vond het best heftig zo.” Om het digitale FOP Symposium zo prettig mogelijk te maken, heeft het bestuur goed nagedacht over de sprekers. “We hebben het programma dit jaar strakker gepland dan vorige jaren. We kiezen bewust voor kortere verhalen omdat we weten dat deelnemers minder lang hun aandacht bij zo’n presentatie kunnen houden nu. Je raakt toch sneller afgeleid als je achter een laptop zit”, betoogt Coen. “Daarom hebben we de sprekers gevraagd niet te veel de diepte in te gaan, maar een korte duidelijke boodschap te presenteren.” Tijdens het kiezen van de sprekers wisselde de organisatie ook van perspectief. “We hebben tijdens het kiezen van de sprekers niet zozeer gekeken naar wat we zelf interessant vinden, maar waarvan we denken dat het voor de leden het meest interessant is. Dat was nog best moeilijk”, bekent Coen lachend.

Positieve berichten

Alle sprekers in de ochtend zijn verbonden aan het FOP expertisecentrum van het VUmc. De presentaties worden dan ook in het Nederlands gegeven. “Dr. Eekhoff geeft bijvoorbeeld een update over de stand van zaken bij een aantal belangrijke trials. Zo worden de eerste resultaten gepresenteerd over de Lumina-1 en Palovarotene studies. Omdat deze nog niet afgesloten zijn kan ze nog niet alles vertellen. Maar de globale berichten zijn positief”, ver-

klapt Coen. Zij wordt gevolgd door verschillende andere sprekers zoals Ton Schoenmakers, Bernard Smilde en Teun de Vries. Verderop in deze nieuwsbrief staan uitgebreide interviews met hen over de materie waar zij zich momenteel mij bezighouden. Daarnaast zien we ook een oude bekende terug: Esmée Botman deelt in haar presentatie haar kennis met betrekking tot beeldvormende technieken zoals PET, CT, MRI, HR-pQCT om FOP in kaart te brengen. Tot slot neemt haar opvolger bij de Lumina-1 trial het stokje van haar over om zich voor te stellen aan de leden en te vertellen over de laatste ontwikkelingen binnen de studie. Coen Netelenbos zelf sluit samen met Gerard Pals en Dimitra Michala de wetenschappelijke presentaties af met hun visie op de toekomst van genterapie.

Felbegeerde prijs

Tijdens de lunchpauze worden van 13.00 uur tot 14.00 uur de inzendingen getoond voor de foto- en videowedstrijd ‘FOP belevenissen in tijden van Corona.’ Dit is onderdeel van het ‘Funprogramma’. Alle leden worden van harte uitgenodigd een - bij voorkeur zelfgemaakte - foto of video in te zenden. Deelnemers zijn in de race voor de felbegeerde CORONABOKAAL die aan het einde van de middag zal worden toegekend.



Ook kans maken?

Stuur uw leukste, mooiste of meest gevatte foto of video naar Luc Schroots (luc.schroots@fopstichting.nl). De deadline voor inzendingen is zaterdag 24 oktober.

Zien we u ook tijdens het symposium?

Stuur uw aanmelding per mail naar Luc Schroots (luc.schroots@fopstichting.nl) of per telefoon 06-11842402. Vermeld hierbij ook het bezorgadres waarop u het borrelpakket zou willen ontvangen.

In het middagprogramma richten we ons meer op het sociale aspect. Zo zullen Luc en Jet vertellen over hun deelname aan een trial. Een ander belangrijk agendapunt is de presentatie van Kees Kleingeld. Als resultaat van zijn onderzoek brengt hij de nieuwe visie uit voor de toekomst van FOP Stichting Nederland. Tot slot wordt de CORONABOKAAL uitgereikt door Coen en is het tijd om samen

te proosten. “Na de uitreiking zullen we overgaan tot het openen van het borrelpakket dat bij een ieder is thuis bezorgd”, verteld Mireille, “Normaal gesproken zouden we natuurlijk fysiek geborreld hebben en het leek ons leuk hier de dag mee af te

sluiten. In het pakket zal een flesje fris en vers sap zitten maar ook een biertje of wijntje. Dit wordt bovendien aangevuld met nootjes, stukje kaas/worst en/of andere versnaperingen”, vertelt ze tot slot.

Amsterdam Bone Center onderscheidt zich door gelijkwaardige samenwerking: ‘Het gaat om tijd, betrokkenheid en intrinsieke motivatie’

Het Amsterdam Bone Center (ABC) dat zich richt op zeldzame botziekten is uniek in de wereld vanwege de samenwerking tussen een breed scala aan specialisten in een gelijkwaardige organisatie. Dr. Marelise Eekhoff schreef hierover een artikel dat in augustus werd gepubliceerd in het internationale vakblad voor endocrinologie *Frontiers*.

Ik voel mij zo gelukkig met de mensen met wie ik mag samenwerken. Het is zo'n goede groep”, begint Marelise haar verhaal. Hoewel het centrum sinds 2016 officieel bestaat binnen het Amsterdam UMC locatie VUmc, werd de basis al jaren eerder gelegd. “Het moet rond 2010 zijn geweest, toen ik mij begon te verdiepen in FOP”, herinnert Marelise zich. In die tijd zocht ik naar manieren om een Europese samenwerking in de vorm van een Europe FOP Consortium op te zetten maar voorzag ook dat

er enorm veel specialisten in onze eigen kliniek betrokken zouden moeten worden bij de complexe zorg voor FOP-patiënten.” Ze sloeg de handen ineen met Jan Maerten Smit, plastisch chirurg in het Amsterdam UMC, vervolgens met Tim Forouzanfar, kaakchirurg, orthopedie en onder anderen met Nathalie Bravenboer, Marco Helder en Dimitra Micha van de verschillende onderzoekslaboratoria. “We startten destijds met een klein team dat met de jaren verder is uitgebreid. We kregen steeds meer ideeën waar we dan weer specialisten en onderzoekers bij zochten.” In het centrum worden verschillende zeldzame botziekten behandeld en onderzocht, zoals FOP, osteogenesis imperfecta (OI), erfelijke osteoporose en fibreuze dysplasie. Hoewel het om zeldzame aandoeningen en dus relatief weinig patiënten gaat, komt er bij de zorg, het onderzoek en de behandeling een grote diversiteit aan specialisten kijken. “Wat dat betreft was FOP echt de basis voor het Amsterdam Bone Centrum (ABC). De problematiek is zo wisselend en daardoor zijn er zoveel mensen nodig.”

Intrinsieke motivatie

Anno 2020 bestaat het team uit meer dan 54 mensen. Zij vertegenwoordigen binnen het centrum een groot aantal specialisten: Van plastische chirurgie tot radiologie maar bijvoorbeeld ook neurologie, anesthesie en tandheelkunde. Bovendien werken artsen direct samen met de preklinische professionals op het lab: “Die combinatie maakt het extra interessant en inspirerend”, stelt Marelise. Maar wat het team vooral zo sterk maakt volgens Eekhoff is de tijd, betrokkenheid en de intrinsieke motivatie. “We werken hier met zijn allen samen



voor hetzelfde doel. Iedereen is enorm betrokken bij de patiënten”, benadrukt Marelise, “Want het gaat om hen. We werken met én voor de patiënten aan innovatie. De mensen op het lab spreken ook met de mensen die FOP hebben. Zo weten we allemaal voor wie we het doen. Die wisselwerking is zo bijzonder”, glundert ze. “De meesten hebben hiernaast nog vele andere werkzaamheden, maar wanneer de anesthesist wordt gebeld om iemand met FOP te prikken, komt hij er meteen aangerend. Onze patiënten zijn zulke sterke en lieve mensen, daar willen we met plezier alles voor doen.”

Gelijkwaardigheid

In het artikel komt ook naar voren hoe bijzonder

het centrum organisatorisch is opgezet: Alle professionals zijn gelijkwaardig. Er is geen hiërarchie. In de universitaire wereld is dat uniek. In veruit de meeste organisaties wordt van bovenaf bepaald wat er gebeurt: “Dat is nooit mijn manier geweest. Samenwerken is wie ik ben, van bovenaf was dit allemaal nooit gelukt.”

Met haar verhaal wil Marelise anderen dan ook inspireren: “Ik wil laten zien dat het ook anders kan. Wanneer je mensen met dezelfde interesses en ambities vindt kun je samen steeds naar een volgende stap werken. Bij ons heeft iedereen hart voor wat we aan het doen zijn. Wij werken daardoor met zoveel plezier samen, dat gun ik anderen ook.”

Cursus celbiologie scoort hoger sinds FOP in lesstof verweven is

De cursus moleculaire celbiologie binnen de researchmaster van de opleiding bewegingswetenschappen was jarenlang een worsteling voor zowel studenten als docenten. Tot FOP zo'n vijf jaar geleden het hoofdthema van de cursus werd: “Het is een geschenk uit de hemel”, betoogt onderzoeker en docent Teun de Vries.

Moleculaire celbiologie: lange tijd zagen studenten het als theoretisch zware kost waarbij ze moeilijk konden inschatten wat ze er in de praktijk aan zouden kunnen hebben. Ook het belang van deze wetenschap voor het vakgebied bewegingswetenschappen bleef vaak onduidelijk. Ook de docenten worstelden met het overbrengen van de lesstof. Tot in 2014 het idee ontstond FOP met de lesstof te verweven. “Ton Schoenmaker, de andere docent met wie ik de cursus gaf, en ik kwamen in 2014 voor het eerst in aanraking met FOP. In dat jaar werd ons, als onderzoekers aan het Academisch Centrum voor Tandheelkunde Amsterdam (ACTA), gevraagd de getrokken verstandskiezen van een patiënt met FOP te onderzoeken en de fibroblasten die we hiervan konden nemen, op te kweken.”

Spannende cliffhanger

De twee onderzoekers raakten zo gefascineerd over FOP dat zij besloten het ziektebeeld te ver-



weven in alle lessen van hun cursus. “Je kunt de hele signaleringsroute les voor les volgen. Van de mutatie in het DNA, naar het RNA, het eiwit en ga zo maar door. Als docent had ik het gevoel dat ik in een gespreid bedje stapte. Het was een geschenk uit de hemel. Doordat je elke les een nieuw stukje oppakt waarbij je kijkt wat er in het geval van FOP misgaat, creëer je een cliffhanger-effect. Studenten zijn echt benieuwd naar de volgende les.” Door de theorie te vertalen naar een zeldzame en ingrijpende ziekte als FOP, wordt de stof veel concreter

voor de studenten. “Het sprak enorm aan, studenten begrepen eindelijk waarom het zo belangrijk is dat we dit doen”, benadrukt De Vries.

Direct in de praktijk

Dat beaamt studente Joy Zwaak, die de cursus begin 2020 volgde. “Naar mijn idee is het de meest interessante en best georganiseerde cursus van de hele researchmaster”, vindt ze. “Niemand had vooraf over FOP gehoord. Maar juist omdat er zo weinig over bekend is, weet je dat er wat te halen moet zijn met onderzoek. Dat maakt het zo interessant. We werden stap voor stap meegenomen in het onderzoek waarover Ton Schoenmaker nu publiceert. Het leukst vond ik het practicum met cellen van het parodontaal ligament in het lab waarbij we daadwerkelijk konden helpen met dat onderzoek”, jubelt Zwaak. “Doordat we de stof direct in de praktijk konden toepassen, bleef het veel beter hangen. Je leert op deze manier zoveel meer dan wanneer je alleen tekst uit boeken uit je hoofd moet leren.” Ze raakte zelfs zo enthousiast dat ze haar masteronderzoek nu baseert op het onderzoek naar de reactie van osteoclasten (botafbrekende cellen) op het eiwit Activine-A waarvoor Schoenmaker recent een subsidie van de Vrienden van FOP Stichting ontving.

Parodontaal Ligament Fibroblasten model



- Kiezen moeten getrokken worden
- Fibroblasten kunnen makkelijk opgegroeid worden
- Fibroblasten spelen een rol bij botaanmaak en botafbraak

Wereld van verschil

Zwaak is niet de enige die haar waardering voor de cursus uitspreekt. Hoewel de cursus inhoudelijk maar slechts 20% veranderd was, schoot in evaluaties de waardering onder zowel studenten als docenten flink omhoog. Door FOP als leidraad te nemen voor de cursus, is er dus een wereld van verschil gemaakt. De Vries en zijn collega's Schoenmaker en Deng delen hun bevindingen over deze grote verandering in hun artikel dat afgelopen zomer in *Frontiers in Public Health* verscheen in een serie over medisch onderwijs in de 21ste eeuw. “Het was heel leuk dat artikel te schrijven en gelukkig wordt het goed gelezen. Natuurlijk hoop ik dat dit breder wordt getrokken in het onderwijs, maar ik besef ook dat we slechts een klein schakeltje in een grote wereld zijn”, stelt hij tot slot.

Grant voor genenonderzoek naar botafbrekende cellen: ‘Er moet een reden zijn waarom het teveel aan bot niet wordt opgeruimd’

Ton Schoenmaker, onderzoeker bij zowel het Academisch Centrum voor Tandheelkunde Amsterdam (ACTA) als het FOP-expertise centrum van het VUmc, is deze maand begonnen met een vernieuwend onderzoek in de wereld van FOP. Om dit te kunnen realiseren ontving hij een grant van de Vrienden van FOP Stichting.

De Stichting Vrienden van FOP looft sinds dit jaar grants uit aan veelbelovende onderzoeken. Uit een uitvoerig rapport van de deskundige jury bleek vorige maand dat zijn onderzoeksplan genoeg vertrouwen schepte om de grant te schenken.

Schoenmaker deed eerder onderzoek naar FOP met een grant van IFOPA, de internationale patiëntenvereniging voor mensen met FOP.

Opbouwen en afbreken

Het onderzoek van Schoenmaker onderscheidt zich van eerdere onderzoeken vanwege de nieuwe invalshoek. Normaal gesproken heeft een mens botcellen die bot opbouwen (osteoblasten) en botcellen die bot afbreken (osteoclasten). Zo wordt het botweefsel steeds vernieuwd. In tegenstelling tot eerdere onderzoeken richt Schoenmaker zich



niet op de osteoblasten, die bij mensen met FOP door een mutatie anders reageren op het eiwit Activine-A. Hij is als celbioloog benieuwd naar de reactie van osteoclasten op Activine-A. “Het lichaam zou eigenlijk moeten reageren op het teveel aan bot dat bij mensen met FOP wordt aangemaakt. Toch wordt dat niet door de osteoclasten opgeruimd. Wij vragen ons heel erg af waar dat aan ligt”, aldus Schoenmaker.

Om het onderzoek te kunnen uitvoeren zijn osteoclasten van zowel mensen met FOP als mensen zonder FOP uit bloed geïsoleerd. De laatste groep geldt hierbij als controle groep. In het vooronderzoek is de reactie van de osteoclasten van zowel de controlegroep als de FOP-groep op Activine-A onderzocht. “Hieruit zijn nog geen significante verschillen naar voren gekomen. De reactie lijkt heel vergelijkbaar maar er moeten verschillen zijn om te verklaren waarom het teveel aan bot niet wordt afgebroken. We denken dat we die nu missen”, bevoegt Schoenmaker bevlogen.

Vissen in vijver vol genen

Door middel van RNA sequencing gaan Schoenmaker en zijn team nu verder onderzoek doen. RNA sequencing is een relatief nieuwe moleculaire laboratoriumtechniek die het mogelijk maakt om de gehele genexpressie van cellen te analyseren. “Elke cel bevat DNA codes voor eiwitten waardoor bepaald wordt wat de functie van de cellen is in

ons lichaam. Die DNA codes bestaan uit genen maar niet alle genen in een cel staan altijd ‘aan’. Dit wordt bepaald door de plek in het lichaam waar de cel zich bevindt of andere omstandigheden als een mutatie. “Met het geld van een grant van IFO-PA deed ik eerder onderzoek naar de genexpressie van osteoblasten van mensen met FOP die heel anders reageerden op Activine-A dan de controlegroep”, aldus Schoenmaker.

Met behulp van de RNA sequencing wordt bekeken welke genen van de osteoclasten aan- en uit gaan staan als reactie op Activine-A. “Het is als vissen in een vijver met enorm veel hengels. Maar je weet niet of er vissen in zitten. Ik hoop enorm dat we genen vinden die een rol spelen bij die reactie. Het is de ultieme droom dat we uiteindelijk kunnen vertellen waarom die cellen het overvullig bot niet opruimen”, mijmert de celbioloog, “Het zou natuurlijk fantastisch zijn als we de botvorming ooit kunnen tegengaan. Maar het zou ook geweldig zijn als we hierdoor een manier vinden om het teveel aan bot weg te halen.”

Enorm veel data

Maar dat is op dit moment nog toekomstmuziek. Voor nu hoopt Schoenmaker vooral tot nieuwe inzichten te komen: “Er is nog heel veel wat we nog niet begrijpen van FOP. We kennen de grove lijnen maar er ontbreken nog veel puzzelstukjes. Door het onderzoek nu van een andere kant te benaderen hopen we meer te weten te komen.”

De RNA sequencing wordt uitgevoerd in het lab van het VUmc. “Over ongeveer twee maanden krijgen we een gigantisch Excel-bestand van zo’n 60.000 rijen en 24 kolommen. Dan begint het voor ons pas.” Het analyseren van deze data doet hij niet alleen: Schoenmaker wordt ondersteund door een team waarin onder anderen studente Joy Zwaak zich bevindt. Zij raakte tijdens de cursus celbiologie binnen haar opleiding ‘Bewegingswetenschappen’ zodanig enthousiast over het onderwerp dat zij haar masteronderzoek nu op dit onderzoek baseert. (Zie verhaal Teun de Vries – Onderwijs over FOP). Naar verwachting komen de eerste resultaten voor de zomer van 2021 naar buiten. “Het kan ook zijn dat er niets uitkomt, maar ik hoop ontzettend dat het onderzoek zijn vruchten afwerpt”, besluit Schoenmaker.





Een goed begin voor STOPFOP-trial: Eerste ervaringen positief

Afgelopen augustus was het dan eindelijk zover: De STOPFOP-trial is gestart! Hoewel de COVID-19 uitbraak voor de nodige vertraging heeft gezorgd, heeft het VUmc nog steeds de primeur. De studie draait nu zo'n twee maanden en verloopt voorspiedig.

“Er komt altijd wel wat vertraging bij het starten van een trial kijken, maar dat een virus als corona roet in het eten zou gooien verwacht natuurlijk niemand”, steekt uitvoerend coördinator Bernard Smilde van wal. “Ik ben heel dat we met extra maatregelen nu toch gestart zijn.”

Tabletten

Op dit moment doet er nog maar één persoon mee aan de trial. “We verwachten in de komende weken nog twee à drie anderen te includeren om uiteindelijk op zes of zeven deelnemers in ons centrum uit te komen. Een groot deel daarvan hebben we al op het oog, maar er is nog ruimte.” Sommigen van hen komen uit het buitenland, voor hen moet de informatie over de trial nog vertaald worden.

Deelnemers nemen de medicatie tot zich door dagelijks tabletten te slikken. Ze komen een keer per drie maanden op controle: “In het begin is dat iets vaker, dan zien we de patiënt na drie weken

voor de eerste check. Maar het is wel minder intensief dan de Lumina-1 trial waarbij deelnemers elke maand in het ziekenhuis komen.

Positief

Tijdens de controles wordt doorgenomen welke bijwerkingen de persoon ervaart. Ook worden de bloedwaarden bekeken en de urine getest. Daarnaast wordt er gekeken naar de beweeglijkheid van de gewrichten tijdens lichamelijk onderzoek en de long- en hart functie gemeten. Een keer per half jaar wordt met een PET/CT-scan de effectiviteit van het middel gemonitord.

“Tot nu gaat het goed met de eerste deelnemer, de eerste ervaringen zijn positief”, meldt Smilde. Na Nederland zal de trial ook binnen afzienbare tijd in Duitsland en het Verenigd Koninkrijk starten. “De afgelopen tijd hebben we op verschillende internationale congressen de trial gepresenteerd. Clinici en onderzoekers van over de hele wereld zijn nu op de hoogte over STOPFOP”, vertelt Smilde bevestigend. De congressen vonden allemaal digitaal plaats. “We zouden eigenlijk met het team naar Marseille en Seattle gaan, maar ook die congressen zijn online gehouden. Inhoudelijk maakt dat voor de presentatie niet zoveel uit, maar ik mis de interactie wel”, stelt Smilde tot slot.

Betrokkenheid, saamhorigheid en hoop voor de toekomst tijdens Heidag 2020

Samen bouwen aan de toekomst van de FOP Stichting: Dat was het belangrijkste doel van de digitale Heidag die 5 september plaatsvond. Omdat de gezondheid van zowel de FOP-families als de directe betrokkenen voorop staat, kozen we er in de huidige pandemie voor elkaar online te ontmoeten via TEAMS.

Om iets voor 11.00 uur verschijnt voorzitter Elinor Bouvy-Berends opgewekt in beeld. Als voorzitter van de Heidag heet zij zowel de leden en hun familieleden als de betrokken professionals hartelijk

welkom. Na een korte uitleg over de invulling van deze online samenkomst geeft zij het woord aan gespreksleider Kees Kleingeld.

In aanloop tot deze Heidag interviewde hij ervaringsdeskundigen, familieleden en professionals. Zijn bevindingen verwerkte hij in zijn onderzoek naar een nieuwe visie waar de stichting de komende jaren op kan voortborduren. Onderdeel van dat onderzoek is ook deze Heidag. De uiteindelijke resultaten worden 31 oktober op het jaarlijkse symposium gepresenteerd, dat dit jaar ook digitaal zal plaatsvinden.

Opfrisbeurt

Kees steekt van wal met de stelling dat het tijd is voor een FOP Stichting 2.0. “De stichting kan wel een frisse regenbui, ofwel een opfrisbeurt gebruiken.” Om het voortbestaan van deze kleine stichting te waarborgen is het belangrijk de visie en doelen duidelijk voor ogen te hebben. “Want in 2020 is het een bedreiging om als stichting zo klein te zijn, daar is in het Europese beleid nog maar nauwelijks plaats voor. Op deze Heidag gaan we heipalen voor een stevig fundament”, spreekt Kees bevolgen.

Aan de hand van de interviews heeft de gespreksleider een webinar opgesteld waarin de belangrijkste resultaten met de aanwezigen wil bespreken. Zo stelt Kleingeld aan de kaak dat er behoefte is aan meer aandacht voor de sociale en emotionele omstandigheden van de leden. Uit de gesprekken kwam naar voren dat een belangrijk deel van de stichting vindt dat de verdeling in focus op het wetenschappelijke tegenover het persoonlijke uit balans is. “Het belang van onderzoek staat buiten kijf. Maar toch wordt er ervaren dat het te veel over het medische en te weinig over de ervaringen van de mensen zelf gaat en de dagelijkse obstakels”, aldus Kleingeld. Een andere opvallende bevinding is dat de wetenschappelijke ontwikkelingen actief worden gevolgd maar vaak niet via de stichting: “Veel mensen zoeken zelf via Google naar informatie.”

Klankbord

De rol van de stichting wordt gewaardeerd. Zo wordt de informatievoorziening transparant en begrijpelijk ervaren. Ook ziet men de stichting als een klankbord en zijn de congressen naar wens. Wel is er behoefte aan meer informatie over praktische zaken en zou de stichting meer zichtbaar moeten zijn naar de buitenwereld. “De samenleving is bijna niet op de hoogte van FOP. De leden van deze stichting voelen zich niet zielig en willen ook niet zo worden gezien. Maar het is wel een heel bijzondere aandoening, dat kan beter worden benut.

Tot slot benoemt Kleingeld nog een aantal dingen die al goed gaan. Zo vonden de geïnterviewden over het algemeen dat dingen goed worden geregeld binnen de stichting. Ook de betrokkenheid

van zowel de voorzitter als de families en de artsen loopt als een rode draad door de stichting.

Parmantig

In het tweede gedeelte van de sessie komen de deelnemers met eigen input. Zo zijn er verschillende foto's opgestuurd die passen bij wat de leden voor de toekomst van FOP Stichting Nederland wensen. “Het meest is me daarvan het kleine rode autootje voor de grote grijze bergen bijgebleven. Mijn associatie daarbij dat het autootje sterk en parmantig afsteekt tegen grijze bergen aan bureaucratie”, blikt Kleingeld terug. Andere afbeeldingen gingen over saamhorigheid, elkaar beschermen en hoop op een doorbraak met afbeeldingen van onder anderen een kampvuur, een koppel rennend naar de horizon en een wielrenner die juichend de eindstreep bereikt. Een groepsgevoel overheerst; Het gaat om samen verder gaan.

In het delen van wensen en dromen wordt door één van de deelnemers een belangrijke vraag gesteld: ‘Waarom bestaat de FOP Stichting? “Die vraag knalde erin en is heel belangrijk voor de komende tijd. Dit moet de stichting handen en voeten gaan geven door antwoord te zoeken op de waarom-vraag. Wat zijn de doelen, waar zetten we ons samen voor in”, benadrukt Kleingeld. Een andere belangrijk punt van aandacht is de relatie tussen artsen en patiënten. “Het zou goed zijn als die gelijkwaardiger werd en de artsen de leden minder als patiënten en meer als belanghebbenden gaan zien. Andersom zou het mooi zijn als de leden de artsen niet alleen als alwetende professoren zien, maar ook als betrokken mensen die echt begaan met hen zijn.”

Het eindresultaat van Kees zijn onderzoek, het beleidsplan ‘FOP Stichting 2025’, wordt tijdens het symposium op 31 oktober gepresenteerd.