



‘Bericht in tijden van CORONA..’

Zo begon ik mijn voorwoord in de Lente-nieuwsbrief van maart 2020. Wie had kunnen vermoeden dat ons leven één jaar later nog steeds beheerst wordt door Covid-19 en coronamaatregelen! Nu zijn fop-families wel gewend aan beperkingen in het gaan en staan. Maar zo’n lange tijd geen familie en vrienden in levende lijve kunnen zien is echt pittig. Dat betekent geen uitstapjes in je elektrische rolstoel, niet meer uitwaaien op de dijk en even buurten bij familie voor een kletspraatje en een kopje koffie. Een enkeling slaagt er wel in om ergens achter de tap een clandestien biertje te drinken, maar dat verklappen wij natuurlijk niet.

To vaccinate or not to vaccinate, that’s the question

Als heel Nederland op een zonnige zondagmiddag massaal de parken en bossen intrekt en de afstandsregels aan de laars lapt, moeten fop-families noodgedwongen thuisblijven. En waar iedereen reikhalzend uitkijkt naar de uitnodigingsbrief voor zijn of haar vaccinatie, blijven mensen met FOP achter in onzekerheid. Is vaccinatie wel veilig voor mensen met FOP? De berichten hierover zijn nog steeds onzeker. Het ICC (International Clinical Council on FOP) heeft recent hierover opnieuw een advies uitgebracht. In deze nieuwsbrief licht Coen Netelenbos dit laatste advies op zijn geheel eigen wijze uitvoerig toe. Wel of niet vaccineren, dat is de vraag!

Wie komen er in deze nieuwsbrief verder aan het woord?

Esmée Botman vertelt hoe zij haar promotieplechtigheid heeft ervaren. Wat

zijn we trots op onze jonge FOP Doctor! Mireille Goudzwaard nam afscheid als vicevoorzitter en deelt haar ervaringen over deze periode in het bestuur.

Bram van der Eerden geeft samen met Coen Netelenbos een inkijkje in de activiteiten van onze fondsenwervingsstichting ‘Vrienden van FOP’.

Hoe leuk is het als je jarig bent op de dag dat de ontdekking van het FOP-gen wereldkundig werd gemaakt? Dat overkomt Irene Snijder al 15 jaar lang op 23 april: FOP Awareness Day! Tot slot is er in het jaar 2020 is een nieuw beleidsprogramma van de FOP stichting Nederland vastgesteld. Maar hoe geef je aan zo’n programma handen en voeten. Ook dat kun je lezen in deze nieuwsbrief.

Zet alvast in uw agenda!

- **Zaterdagmiddag 5 juni 2021:** Familie-bijeenkomst, oorspronkelijk gepland in het congrescentrum De Werelt in Lunteren, nu een (vooral vrolijke) online-bijeenkomst. Uitnodiging & programma volgen binnenkort.
- **Zaterdag 30 oktober 2021:** het 2021 FOP symposium in het vernieuwde congrescentrum in het Van der Valk Hotel in Haarlem. Duimen dat dit door mag gaan!
- **Vrijdag 19 - zondag 21 november 2021:** 2021 FOP Family Gathering - IFOPA - International Fibrodysplasia Ossificans Progressiva Association.

Ik wens iedereen veel leesplezier en een zonnige lentel!

Elinor Bouvy-Berends
 voorzitter



Wel of niet vaccineren met FOP: het laatste advies van de ICC

Of je nu de krant openslaat, het journaal bekijkt of een nieuwssite bezoekt: het nieuws over de coronavaccins is overal. Toch is vaccineren voor mensen met FOP zeker geen vanzelfsprekendheid. De ICC (International Clinical Council) die bestaat uit een twintigtal artsen van over de hele wereld gespecialiseerd in FOP, geeft een update over het vaccinatiebeleid. Bestuurslid Coen Netelenbos, ook lid van de ICC, licht de belangrijkste adviezen toe.

“Laat ik voorop stellen dat wij niet in staat zijn om te zeggen dat we voor of tegen het vaccineren van mensen met FOP zijn. Het is en blijft een persoonlijke overweging”, steekt Coen van wal. “Wel wil ik iedereen op het hart drukken dit alleen in overleg met je behandelend arts te doen en de nationale regels daarbij in acht te nemen.” Natuurlijk speelt de eigen situatie en de eigen wens een hoofdrol bij het nemen van deze beslissing.

Niet onderhuids

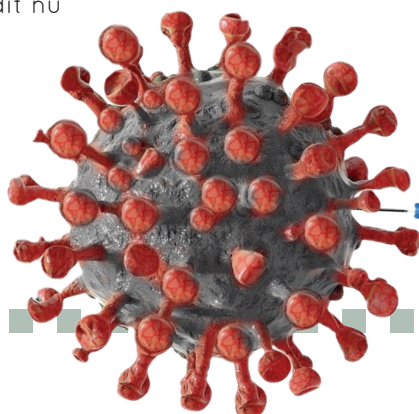
Al langere tijd zijn er vragen over de manier waarop het vaccin kan worden toegediend. Normaliter is dit intramusculair (in de spier) maar sommigen operen om het vaccin onderhuids toe te dienen zoals dat ook bij de grieprik gebeurt. Door niet in de spier te spuiten, hoopt men een flare-up te voorkomen. Voor het coronavaccin is dit echter geen optie: “Het is niet duidelijk of het vaccin werkt als het onderhuids wordt toegediend, daar is zeker geen bewijs voor. Als je je laat vaccineren, adviseren wij dus toch om dit intramusculair te doen”, onderstreept Coen. Overigens merkt hij op dat er in de medische wereld ook wordt gezocht naar andere toedieningswijzen, zoals bijvoorbeeld een neusspray. Helaas is dit nu nog niet aan de orde.

Prikken waar het al vastzit

Volgens Coen zijn er belangrijke zaken waar een adolescent/volwassene met FOP op dient te letten wanneer hij of zij toch gevaccineerd wil worden. “Wij bevelen het niet aan, maar wie het toch wil -bijvoorbeeld vanwege slechte longen- staat dat natuurlijk vrij om te doen”, vindt Coen. “Maar laat je dan prikken in een spier van een ledemaat dat al “vast” zit voor het geval er toch een flare-up getriggerd wordt. Je kunt het ook beter niet in je bil laten zetten, daar zit je immers op”, vervolgt hij. Daarnaast raadt de ICC aan dat de persoon met FOP minstens twee weken lang vrij is van flare-ups. Ook wordt het gebruik van een zo kort mogelijke naald aanbevolen. “En zorg vooraf dat je toegang hebt tot ibuprofen of paracetamol en prednison zodat je dat kunt innemen wanneer er een flare-up volgt”, legt Coen uit. De enige situatie waarbij de ICC wel tegen vaccineren is, is bij kinderen met FOP. “Kinderen hebben over het algemeen al meer flare-ups dan volwassenen dus dat wil je zeker niet triggeren. Daarnaast is er – ook bij jonge kinderen zonder FOP- geen bewijs dat vaccineren zin heeft. Daarom raden wij dat ten zeerste af.”

Wat de ICC wel toejuicht is het vaccineren van verzorgers. “Hiermee kunnen we kans op overdracht enorm verkleinen. Het is zo belangrijk dat de mensen met FOP via hen beschermd worden” stelt hij tot slot.

Het ICC-advies is te vinden op de site van IFOPA en op <https://www.iccfop.org/>



Esmée Botman promoveert met onderzoek naar beeldvormende technieken voor FOP

Op 8 april 2021 heeft 'onze' Esmée Botman haar proefschrift 'Unravelling Heterotopic Ossification in FOP' succesvol verdedigt. Haar promotor dr. Marelise Eekhoff benadrukte in haar lofzang hoe-zeer dit proefschrift een nieuwe kijk geeft op de complexiteit van deze bijzondere botaandoening FOP.

We spraken Esmée in aanloop naar de verdediging van haar proefschrift. "Ik vind het superspannend, hier heb ik 3,5 jaar naar toe gewerkt. Maar het is natuurlijk ook heel leuk dat het nu eindelijk tot een climax komt." Esmée rondde haar proefschrift in september 2020 af. "Toen moest het nog naar de leescommissie voor goedkeuring en langs de vormgeving. Het is een lang proces maar in deze laatste fase ook veel wachten", verklaart ze.



Tijdens het online symposium van FOP Stichting in oktober 2020 presenteerde ze al de belangrijkste resultaten van haar onderzoek naar beeldvormende technieken om het verloop van FOP te monitoren. "Helaas is er nog geen bloedtest waarmee we de activiteit van FOP kunnen meten, dus we moeten het echt hebben van de beeldvormende technieken om te kunnen zien of een trial effect heeft op het verloop van FOP", aldus Botman.

In haar proefschrift zet ze de voor- en nadelen van onder andere de CT scan, de PET/CT scan en MRI scan tegen elkaar af. "De PET/CT scan is een prima techniek om het verloop van de ziekte te vervolgen. Maar daarbij stel je de patiënt ook bloot aan enige straling en zeker bij kinderen wil je dat niet te vaak doen", legt ze uit. Bij MRI scans is daar geen sprake van: "Maar aan de hand van die beelden is er helaas weinig te zeggen over de activiteit bij een flare-up." Naar aanleiding van haar bevindingen wordt er in de Lumina-1 trial ook gebruik gemaakt van de PET/CT scan. "Het is fijn om te merken dat veel mensen naar ons (Botman en het team met wie ze samenwerkt) luisteren".

Andere belangrijke conclusies die ze trok aan de hand van haar onderzoek: "Heterotopisch bot groeit ook tussen flare-ups door, maar niet allemaal tegelijkertijd en overal", aldus Botman, "En de mate van een zwelling die bij een flare-up ontstaat, zegt niets over het volume van het mogelijk nieuwe bot dat nadien ontstaat", vervolgt ze.

Op 8 april was het dan zover. Botman verdedigde, online en geflankeerd door de paranimfen Sanne Treurniet en Marieke Tebbens, haar proefschrift 'Unravelling Heterotopic Ossification in FOP'. Na een korte presentatie van het onderzoek in leken-taal werd ze grondig aan de tand gevoeld door hoogleraren verbonden aan Nederlandse Universitaire Medische Centra en door professor dr. Robert Pignolo verbonden aan de MAYO Clinic uit de Verenigde Staten. Zij doorstond de proef glansrijk en mocht vervolgens haar doctoraat virtueel in ontvangst nemen.

"In het begin van de verdediging was ik best zenuwachtig, maar na de eerste vragen was de spanning er vanaf en vond ik het vooral erg leuk om van gedachte te wisselen met de opponenten. Het mooiste moment was natuurlijk toen de graad doctor mij verleend werd. De rest van de dag heb ik ook enorm veel leuke berichten ontvangen van zowel collega's van het Amsterdam UMC als van de FOP patiënten zelf, dat maakte de dag compleet", vertelt Esmée trots.

Mireille Goudzwaard verlaat bestuur maar blijft betrokken: ‘Hulp nodig? Kom maar op!’

Onze vicevoorzitter Mireille Goudzwaard heeft per 1 januari 2021 haar functie neergelegd. Hoewel ze dus niet langer onderdeel uitmaakt van het bestuur van FOP Stichting Nederland, blijft ze wel betrokken: “Ik laat de FOP Stichting niet los en wil blijven helpen waar ik kan”, vertelt ze.

Mireille maakte sinds 2016 deel uit van het bestuur. “Ik ben in juni 2016 door Elinor benaderd of ik interesse had in de functie, in november trad ik officieel toe tot het bestuur”, legt ze uit. Een paar jaar daarvoor maakte Mireille kennis met de stichting. Haar neef Luc heeft FOP. Toen ze hem vergezelde naar een symposium georganiseerd door de FOP Stichting ging er een wereld voor haar open. “Die dag met alle leden en hun families maakte zo’n gigantische indruk op mij. Het was als een warm bad waar ik in terecht kwam. Ik wist meteen dat ik graag iets voor de stichting wilde doen”, herinnert ze zich.

Terugblik

Destijds was Irene Snijder nog voorzitter. “Ik heb toen geholpen met het organiseren van het internationale symposium. Samen met mijn man René begeleidde ik de buitenlandse gasten.” Wanneer ze terugkijkt is het deelnemen aan de dam-tot-dam loop een van de mooiste herinneringen die ze aan haar tijd als vicevoorzitter heeft. “Ik heb zelf twee keer meegelopen en het daarna ook nog georganiseerd. Dat is geweldig, zo’n happening”, stelt ze bevolgen. Ook het mede-organiseren van ander

re evenementen vond ze leuk, maar ook tijdrovend. “Ik heb ook een heel drukke baan en een gezin. Daardoor kan ik mijn werk voor de FOP Stichting niet de tijd geven die ik eigenlijk zou willen.”

Frisse blik

Dit is echter niet de enige reden dat ze haar functie neerlegt: “Ik heb wel het enthousiasme maar ben geen bestuursmens. Ik houd van aanpakken: regelen, werven en mensen vertellen over FOP. Maar ik heb geen bestuurservaring”, verklaart ze, “Toch ben ik wel heel dankbaar dat Elinor mij de gelegenheid heeft gegeven om een kijkje te nemen in deze wereld. Het was een mooie tijd en heel leerzaam. Vooraf had ik nooit gedacht hoeveel werk erin zit om een evenement goed te organiseren en tot één geheel te maken”, legt Mireille uit. Voor de toekomst hoopt ze op nieuwe aanwas voor het bestuur: “Het is hard nodig dat er nieuwe bestuursleden komen die met een frisse blik aan de slag gaan”, meent ze.

Afscheid

Zelf blijft ze ook graag betrokken: “Ik werk graag mee aan de uitvoerende kant. Dus heb je hulp nodig? Kom maar op! En natuurlijk blijven jullie mij gewoon zien op de activiteiten die er worden georganiseerd.” Mireille neemt op 5 juni officieel afscheid tijdens de heidag. Oorspronkelijk was het de bedoeling dat op locatie bij De Werelt te doen. Wanneer de coronamaatregelen dit tegen die tijd niet toelaten, vindt de dag online plaats.



De Vrienden van FOP Stichting over het belang van donaties en veelbelovend onderzoek

Het levert soms wat vragen op: naast de Fop Stichting Nederland bestaat er ook de Vrienden van Fop Stichting. Hoe verhouden deze twee zich nu tot elkaar? En waarom is het ophalen van geld voor onderzoek zo belangrijk? Bram van Eerden, lid van de WAR (Wetenschappelijke Advies Raad) en lid van het bestuur Coen Netelenbos leggen het je uit!

Vroeger was niet alles beter, maar op het gebied van doneren was het zeker gemakkelijker vindt Coen: "Voorheen was het simpel om gewoon geld voor onderzoek te doneren aan de patiëntenorganisaties zelf", legt hij uit. "Maar sinds zij subsidie krijgen van het Ministerie van VWS zit het complexer in elkaar", vervolgt hij. Het subsidiegeld dat de stichting ontvangt, mag niet benut worden voor onderzoek. Het is niet bestemd voor onderzoek maar voor informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging. De Vrienden van FOP Stichting werd in 2017 opgericht. Niet alleen om die verschillende kosten goed van elkaar te scheiden, maar vooral om het mensen gemakkelijk te maken om giften, donaties, legaten te schenken aan deze fondsenwervingstichting. Op de website staat het doel van de stichting duidelijk vermeldt: Het werven van fondsen ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek naar Fibrodysplasia Ossificans Progressiva. In nauwe samenwerking met FOP Stichting Nederland steunt de stichting alle verdere handelingen die fondsenwerving ten dienste van FOP onderzoek kunnen bevorderen.

Bovendien is de stichting vanaf 4 december 2019 door de belastingdienst erkend als een 'Algemeen Nut Beogende Instelling'. Deze ANBI-status brengt een belangrijk voordeel met zich mee: "Donaties zijn nu fiscaal aftrekbaar. Dat scheelt al snel een slok op een borrel en maakt het dus aantrekkelijker voor donateurs om geld voor onderzoek te doneren", meent Coen.

Kritische blik

Over de manier waarop de donaties besteed worden, laat de stichting zich adviseren door een Wetenschappelijke Advies Raad (WAR). De WAR bestaat uit drie leden, waaronder Bram van der Eerden, celbioloog en groepsleider van de Onder-

zoeksgroep Calcium en Bot Metabolisme van het Erasmus MC te Rotterdam. "Drie jaar geleden ben ik door Coen Netelenbos gevraagd om deze functie te vervullen, maar eigenlijk kwam het vorig jaar pas echt op gang met het beoordelen van de onderzoeksaanvragen voor de grants." De Stichting Vrienden van FOP looft sinds 2020 grants uit aan veelbelovende onderzoeken. In 2020 werd de eerste grant toegekend aan Ton Schoenmaker voor zijn onderzoek naar de reactie van osteoclasten op het eiwit Activine-A. "We kijken als adviesraad kritisch naar zowel het belang als de haalbaarheid van zo'n onderzoeksaanvraag", meent Bram. "Daarnaast zoeken we naar een balans tussen basaal onderzoek en klinisch onderzoek." De stichting streeft ernaar jaarlijks twee grants toe te kennen, maar daar is meer geld voor nodig. "We vinden het belangrijk dat onderzoek zo onafhankelijk mogelijk kan worden uitgevoerd. Het is niet de bedoeling dat de invloed van farmaceuten te groot wordt. Het onderzoek naar FOP wordt in de medische wereld niet altijd als belangrijk ervaren omdat het zo zeldzaam is. Als celbioloog kijk ik daar anders naar: Omdat het genetisch defect bij FOP zo duidelijk is, kan onderzoek ook inzichten bieden in andere botandoeningen die bij grotere groepen voorkomen."

Unieke positie

Ook Coen onderstreept het belang van onafhankelijk onderzoek: "We hebben in Nederland een unieke positie in de wereld doordat we geld krijgen van de overheid. Dit zorgt ervoor dat onderzoekers zich onafhankelijk kunnen opstellen tegenover de farmaceutische industrie. Zo kunnen we ook de veiligheid van de data over onze patiënten blijven waarborgen." Niet alleen het ZonMW (Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie) maar ook Amsterdam Movement Sciences (AMS) en de internationale FOP Associatie IFOPA geven financiële steun aan onderzoeken naar FOP. Dit is echter vaak een opstartsubsidie. Deze onderzoeken kosten veel geld en omdat het hier over een zeer zeldzame ziekte gaat, is het moeilijk om hiervoor geld bijeen te krijgen.

Meer informatie over doneren? Kijk dan op: <https://vriendenvanfop.nl/donatie/>

FOP Awareness Day: oud-voorzitter Irene Snijder blikt terug op 23 april 2006

Op 23 april is het FOP Awareness Day en vragen we wereldwijd extra aandacht voor FOP om zo meer naamsbekendheid te genereren. Op precies deze dag 15 jaar geleden, ontdekten professor Kaplan en zijn onderzoeksteam het genetisch defect bij patiënten met FOP. Het is ook de geboortedatum van onze oud-voorzitter Irene Snijder, die met dit heugelijke nieuws misschien wel haar mooiste verjaardagscadeau ooit ontving.

Het is zondagavond 23 april 2006 wanneer ze haar in haar mailbox een bericht van FOP Online aantreft. "Ik was net thuis van een etentje bij een Italiaans restaurant met vrienden. Mijn familie viert vanwege geloofsovertuigingen geen verjaardagen, maar met mijn vrienden doe ik dat wel", licht ze toe.



Weet je nog hoe je je voelde toen je las dat het genetisch defect ontdekt was?

"Ontzettend blij en hoopvol, weet ik nog. Hoewel ik ervan op de hoogte was dat ze druk met allerlei onderzoeken bezig waren, kwam het toch als een verrassing voor me. Ik hoopte dat nu de locatie bekend was, er door middel van internationale samenwerking tussen alle onderzoeksteams snel een medicijn gevonden zou worden. Een paar maanden later kwam professor Kaplan met zijn vader naar Amsterdam. We barbecueden samen op Vaderdag en ik kan me goed herinneren dat de stemming toen heel optimistisch was."

Is er in de afgelopen jaren net zoveel veranderd als er toen werd gehoopt?

"Ik denk dat we allemaal hadden gehoopt dat er sneller een manier was gevonden om FOP te genezen. In 2007 werd er tijdens een symposium gezegd dat het nog 8 jaar zou duren voor FOP te genezen was. Dat vonden we toen nog lang, moet je nagaan... Maar aan de andere kant ben ik me ervan bewust dat dit voor veel zeldzame ziekten geldt.

Door de vrije markt, intellectueel eigendom en gelden worden onderzoekssamenwerkingen vaak belemmerd. De oorzaak van Diabetes-1 werd al aan het eind van de 19e eeuw ontdekt, maar ook dat is nog steeds niet te genezen. Wel zijn er stappen gezet. Zo is er nu in Nederland een FOP expertisecentrum en zijn er onderzoeken naar bijvoorbeeld 'weesmedicijnen'."

Is FOP Awareness Day belangrijk voor jou?

"Ja, ik vind het wel belangrijk om extra aandacht te vragen. Ik doe dat elk jaar op mijn verjaardag door via Facebook een inzamelingsactie te organiseren. Daarmee haal ik geld op voor onderzoek naar FOP. In de jaren dat ik voorzitter was heb ik allerlei kranten en televisiezenders aangeschreven, ik verstuurde ook een persbericht over de ontdekking van het genetisch defect om het maar zoveel mogelijk onder de aandacht te brengen. Al met al denk ik dat de bekendheid van FOP in de afgelopen jaren is toegenomen."

Van dromen naar doen: De eerste stappen in de uitrol van ons nieuwe beleidsprogramma

FOP Stichting Nederland heeft in 2020 bepaald niet stil gezeten. Zo is er een beleidsprogramma voor de komende jaren vastgesteld. Dit programma is gebaseerd op een onderzoeksverslag en een aantal (online) sessies met mensen die de aandoening FOP hebben, familieleden en professionals (onderzoekers en artsen). Het proces is begeleid door Kees Kleingeld. Onze voorzitter Elinor Bouvy-Berends deelt haar visie op de stappen die de stichting de komende periode gaat nemen.

“Het jaar 2020 is voor de FOP Stichting zeker geen verloren jaar geweest”, meent Elinor. “We hebben echt van de nood een deugd gemaakt en hard en degelijk gewerkt aan het nieuw beleidsprogramma voor de komende jaren.”

De centrale thema's van het programma zijn samengevat in vier P's:

- **Praktisch leven met FOP**
- **Praten met anderen over FOP**
- **Praten met elkaar over FOP**
- **Professioneel organiseren**

Een vijfde thema dat continu de aandacht heeft van de stichting is de verspreiding van kennis en ontwikkeling over FOP.



Praktisch leven met FOP: de (on)mogelijkheden van de dagelijkse praktijk

Leven met FOP levert elke dag problemen op. Problemen die vaak moeilijk oplosbaar blijken. De stichting heeft tot nu toe te weinig een rol gespeeld in het aanreiken van oplossingen. Uit de interviews en de sessies is gebleken dat alle betrokkenen willen dat er in de komende tijd veel aandacht wordt besteed aan deze problemen. Het gaat vooral om mogelijkheden het leven gemakkelijker te maken en om verbetering van de interactie tussen de professionals en de mensen met de aandoening en hun familie. Ook wordt er gezocht naar de juiste mensen en organisaties te vinden met kennis van

zaken die begrip hebben voor de omstandigheden en goed kunnen communiceren. “De eerste stappen worden hierin gezet via Kees Kleingeld. Hij legt contact met de organisatie MEE die onze leden onafhankelijke ondersteuning zou kunnen bieden”, legt de voorzitter uit. “Zo krijgen de families toegang tot hulp en advies over praktische zaken als bijvoorbeeld de aanschaf van een rolstoel of het pgb (persoonsgebonden budget).”



Praten met anderen over FOP

De samenleving is niet op de hoogte van de aandoening FOP en het werk van de stichting. De stichting doet op dit moment te weinig aan het op de hoogte brengen en/of houden van de samenleving over FOP en het werk van de stichting. “De eerste stap die we nemen, is het vernieuwen van de website. De website krijgt niet alleen een nieuw, fris jasje maar zal ook beter aansluiten bij onze achterban. Dit maakt onderdeel uit van onze nieuwe communicatiestrategie waarmee we in de toekomst verder naar buiten zullen treden”, aldus Elinor.

Want het heeft wel degelijk zin, vinden de meeste mensen die bij de stichting betrokken zijn, om de samenleving te informeren. Het bijzondere van de aandoening mag zeker benut worden om de bekendheid te vergroten. Het promoten moet gekoppeld worden aan concrete doelen, zoals geld inzamelen voor onderzoek. Belangrijk is dat de kennis en inzet van ervaringsdeskundigen wordt gebruikt bij het verkrijgen van meer bekendheid.



Praten met elkaar over FOP

De betrokkenheid bij (het werk) van de stichting is hoog. Het is belangrijk dat de stichting vasthoudt aan het bindende doel: ze is er voor de mensen met de aandoening en hun families. Tegelijk wordt dat doel verschillend beleefd. Niet iedereen is in dezelfde mate betrokken bij de stichting. Men vindt

ook dat dit doel in de komende periode meer benadrukt moet worden.

Goede informatievoorziening en PR helpt daarbij. De stichting zal dan ook meer gebruik gaan maken van de social media om de onderlinge contacten te stimuleren. Zelfhulp, elkaar ondersteunen en het opvangen van mensen die net geconfronteerd zijn met de aandoening, zijn de belangrijkste wensen. “Nu het door de coronamaatregelen moeilijk is om samen te komen, houden we digitaal contact. Niet alleen door online activiteiten maar ook via de WhatsApp-groep en social media. We starten een besloten Facebookgroep waar leden in een vertrouwelijke omgeving ervaringen kunnen uitwisselen en tips kunnen delen”, vertelt Elinor.

P Professioneel organiseren van en door de stichting

Het bestuur opereert goed en succesvol, het bestuur en vooral de voorzitter speelt een belangrijke verbindende rol tussen de mensen met de aandoening, familie, artsen en de internationale wereld. Deze ‘verpersoonlijking’ van de kracht van de stichting heeft een keerzijde. De continuïteit van de stichting kan in gevaar komen als de voorzitter om welke reden dan ook stopt en vervangen dient te worden. Het bestuur zal daarom profielen moeten opstellen en actief werken aan een rooster van aftreden. “Het is belangrijk dat we de komende tijd hard werken aan de toekomstbestendigheid van de FOP Stichting”, meent de voorzitter. “Het vervullen van bestuursposities hoort daarbij.”

De samenwerking van de stichting richt zich nu vooral op contacten met artsen/onderzoekers en vergelijkbare (inter)nationale organisaties en min-

der op de samenwerkingsmogelijkheden voor mensen met de aandoening. Die samenwerking staat nog in de kinderschoenen. Om te kunnen groeien en ter wille van de continuïteit lijkt het goed dat de stichting met anderen gaat samenwerken, bijvoorbeeld om de financiering van onderzoeken en het stichtingswerk mogelijk te maken. De identiteit van FOP - Klein, maar fijn- moet wel worden vastgehouden.



Wetenschappelijke ontwikkelingen en verspreiden van kennis over FOP

“We zijn altijd al een betrouwbaar informatieplatform geweest. Alle informatie uit de medische wereld die we delen wordt uitgebreid gescreend dankzij onze korte lijntjes met artsen. Dat zij ons altijd zo te woord staan, wordt ook zeer gewaardeerd”, stelt Elinor.

Vanuit het nieuwe beleidsprogramma zijn er ook op dit gebied actiepunten: Zo is er uit het onderzoek en de sessies gebleken dat het belangrijk is om mensen met de aandoening, de ervaringsdeskundigen, meer te betrekken bij het wetenschappelijk onderzoek naar de aandoening en het klinisch geneesmiddelenonderzoek. Daarnaast is er nog te weinig (onderzoeks)aandacht voor de gevolgen van de aandoening in praktische zaken en het alledaagse leven.

Mensen googelen veel zelf als het gaat om het volgen van de wetenschappelijke ontwikkelingen. Informatie wordt vooral gevonden op de website van IFOPA, facebook en andere sociale media. De informatievoorziening van de eigen stichting kan nog worden verbeterd.

