



## Beste lezer,

**Na het zeer geslaagde FOP Symposium op 7 Oktober 2023 in Haarlem kijken we vooruit. Zo hebben we in 2024 een aantal nieuwe bestuursleden. Ik ben erg blij met Saskia Blonk als nieuwe voorzitter en met Rene Otsen als nieuwe penningmeester. Het geeft veel vertrouwen om te zien en te horen dat ze er zin in hebben, proficiat beiden!**

Dat een patiëntenvereniging voor zo'n extreem zeldzame botziekte als FOP zich kan handhaven wijst op de grote betrokkenheid en saamhorigheid van een kleine groep mensen. Alle betrokken families als echte ervaringsdeskundigen zijn nodig om grote, maar ook kleinere taken uit te voeren en te coördineren en dat niet alleen aan het bestuur over te laten. Natuurlijk zijn ook toegewijde niet-FOP mensen van harte welkom om mee te helpen.

We weten medisch gezien steeds meer over FOP en komen er tegelijkertijd achter dat een definitieve oplossing met medicijnen waarschijnlijk moeilijk wordt. FOP is een ziekte met een afwijkend gen in alle lichaamscellen dat in bepaalde weefsels tot extra verbotting leidt. Hopelijk komt er in de toekomst een genetische behandeling beschikbaar die het defecte gen herstelt of vervangt om zo de ziekte echt te kunnen behandelen. De eerste studies die bij FOP-muizen gedaan worden geven hoop.

Als FOP-dokter werk ik sinds eind jaren 70 met en voor mensen met FOP. FOP is een buitengewoon bijzondere ziekte die je ook als dokter emotioneel aangrijpt. Maar

begrijp ik als dokter echt de problemen van FOP-patiënten en hun families in hun dagelijks functioneren? Juist door de activiteiten van de FOP-stichting komt hier gelukkig steeds meer aandacht voor bij zorgverleners. Tijdens mijn opleiding kwam de ziekte FOP niet aan de orde. Inmiddels is dat aan de VU wel anders, daar heb ik, en later Marelise Eekhoff met haar team, voor gezorgd. Nog niet zo lang geleden gold de macht van het aantal. Zo moest ik op een gegeven moment aan de onderwijsfunctionaris van de faculteit verantwoorden waarom ik zoveel aandacht aan zeldzame botziekten, en met name FOP, besteedde.

Ik heb in al die jaren veel patiënten gezien. FOP-patiënten zijn eigenlijk de enigen die direct contact met mij konden opnemen. Mijn rol als arts was niet zozeer het behandelen van de ziekte, maar vooral het beschermen van FOP-patiënten tegen ingrepen van andere zorgverleners. Als ik terugkijk zie ik vooral de grote meerwaarde van onze laagdrempelige FOP Stichting die bijna 20 jaar geleden werd opgericht. Het wordt voor mij zo langzamerhand tijd om het stokje aan een andere betrokken medicus over te dragen. Interesse? Neem vooral contact op met het bestuur.

Voor nu wens ik u een goed 2024.  
Coen Netelenbos



## Even voorstellen: Saskia Blonk, onze nieuwe voorzitter

*Na het vertrek van onze voorzitter Elinor Bouvy waren we hard op zoek naar iemand om het stokje over te nemen. In Saskia Blonk (51) hebben we onze nieuwe voorzitter gevonden. Ze stelt zich graag even voor.*

**Je zat al in het bestuur van FOP stichting Nederland. Wat hield je tegen om eerder voorzitter te worden?**

“Ik had toen nog niet het gevoel dat ik de juiste persoon was voor die rol. Naast bestuurslid ben ik namelijk ook moeder van een zoon met FOP. Mijn zorg thuis leek niet te combineren met een belangrijke functie als voorzitter van FOP stichting Nederland. In aanloop naar het jaarlijkse FOP symposium afgelopen oktober merkte ik dat ik toch prima invulling kon geven aan het voorzitterschap. Na het plotselinge vertrek van penningmeester Willem Meijburg in september dreigde de organisatie van het symposium even spaak te lopen. Gelukkig heb ik het toen op kunnen pakken en hebben we met elkaar een geweldig symposium weten te organiseren. Ik heb erg genoten van zowel de organisatie vooraf als het in het middelpunt staan op de dag zelf.

Toen dacht ik: Als ik als vice-voorzitter “het gezicht van de stichting” kan zijn, dan kan ik dat ook als voorzitter. Ik begreep al snel dat meer mensen in mij onze nieuwe voorzitter zagen.”

**Kan je iets vertellen over wie je bent, wat je relatie is tot FOP, hoe je bij de stichting terecht bent gekomen en hoe lang je al aan de stichting verbonden bent?**

“In 2007 werd bij mijn zoon Yorick de diagnose Fibrodysplasia Ossificans Progressiva vastgesteld. We hebben toen contact gezocht met FOP stichting Nederland, omdat we graag in contact wilden komen met andere ouders. We hadden zoveel vragen over wat we konden verwachten. Destijds was Irene Snijder de drijvende kracht achter de toen nog kleine stichting.

De eerste jaren hebben we ons als gezin een beetje op de achtergrond gehouden. Ik had vooral



behoefte om met ouders van nog jonge kinderen met FOP te praten – Yorick was toen nog maar 3 jaar oud - en die waren er niet in Nederland. Omdat mailgroepen en Facebook in die periode net populair begonnen te worden, was het contact met ouders in het buitenland een goed alternatief. Dat leidde uiteindelijk tot bezoeken aan FOP congressen in Canada en de Verenigde Staten, waar mijn eerste internationale contacten zijn ontstaan.

In de zomer van 2021 vroeg Elinor Bouvy me of ik interesse had om in het bestuur van FOP stichting Nederland te komen, omdat een aantal bestuursleden gingen stoppen. Mijn vele internationale contacten kwamen daarin erg van pas. Ik was toen ook al een aantal maanden betrokken bij het maken van de nieuwsbrieven. Die samenwerking beviel, dus de keuze was snel gemaakt.”

**Wat hoop je te bereiken als voorzitter? Hoe ga je je nieuwe rol vormgeven?**

“In eerste instantie is mijn belangrijkste doel om FOP stichting Nederland op dezelfde, professionele manier voort te zetten. Met vaste jaarlijkse activiteiten als het symposium en de

familiedag en natuurlijk de nieuwsbrieven. Ook heeft de stichting veel contacten met partijen zoals het Expertisecentrum Zeldzame Botziekten en andere internationale FOP stichtingen en belangenverenigingen. Die contacten wil ik warm houden, of intensiveren waar nodig.

Ik vind het ook heel belangrijk dat de stichting zich laat zien bij bijeenkomsten of vergaderingen van partijen binnen ons netwerk. Dat deed Elinor Bouvy altijd heel goed. Vanwege mijn zorgtaken thuis ben ik hierin beperkt, maar gelukkig hebben we hier goede afspraken over kunnen maken binnen het bestuur. We gaan onze aanwezigheid als bestuur rouleren, zodat er altijd een van ons naar bijeenkomsten of vergaderingen kan gaan."

**Wat is jouw visie op de toekomst van de stichting? Wat hoop je met de FOP stichting te bereiken?**

"Er liggen nog heel wat ideeën te wachten op uitvoering. Mijn wens is dat FOP stichting Nederland een laagdrempelige, veilige plek is voor de mensen met FOP en hun familieleden. Een plek waar ze ervaringen, maar ook problemen kunnen delen. Waar iedereen die dat wil mee kan doen aan

de activiteiten die we organiseren door zo inclusief mogelijk te zijn. Waar we informatie verzamelen over onderzoek naar FOP die we delen met onze achterban.

Met een aantal speerpunten wil ik de komende periode actief aan de slag gaan, zoals het beter benutten van onze social media kanalen, en manieren vinden om op een laagdrempelige manier met de Nederlandse en Belgische gezinnen van nieuw gediagnosticeerde kinderen met FOP in contact te komen.

*Vanaf september hadden we ook plotseling een vacature voor penningmeester. René Otsen heeft nu de taak van penningmeester op zich genomen, dit voorlopig naast zijn werk als secretaris van FOP stichting Nederland. Dit alles betekent dat we alle belangrijke functies binnen het bestuur op dit moment ingevuld hebben. Met het doorschuiven van functies binnen het bestuur kunnen we heel goed enthousiaste, betrokken mensen gebruiken om het bestuur aan te vullen. Draag je FOP stichting Nederland een warm hart toe en heb je de mogelijkheid om te komen helpen? Laat het ons weten, we komen graag met je in contact!*

**Verslag FOP symposium 2023**

**Vrijdag 6 en zaterdag 7 oktober 2023 stonden in het teken van het jaarlijkse FOP symposium dat net als voorgaande jaren werd gehouden in het Van der Valk hotel in Haarlem.**

Vrijdagmiddag meldden de bekende en vertrouwde gezichten van de Nederlandse en Belgische FOP-families zich één voor één in de foyer van het hotel. Ook onze buitenlandse gasten sloten zich aan. Zij hadden de Boardmeeting van het STOPFOP projectteam al bijgewoond.



Om zes uur konden we aan tafel voor het dinerbuffet. Dit jaar had Van der Valk een stukje van het restaurant voor ons afgeschermd - vorig jaar zaten we nog middenin het drukke restaurant - hierdoor hadden we meer rust en privacy. Een buffet heeft natuurlijk als voordeel dat iedereen zelf kan halen wat hij of zij lekker vindt, dat lieten we ons geen twee keer zeggen!



Op zaterdagochtend was het bestuur al vroeg bezig met de laatste “puntjes op de i”. Met ruim 50 bezoekers was de zaal van het dagprogramma goed gevuld. Vice-voorzitter (inmiddels voorzitter) Saskia Blonk heette iedereen welkom en introduceerde de sprekers.



De zaterdagochtend was zoals gebruikelijk gereserveerd voor presentaties vanuit het VuMC Expertise Centrum met het laatste nieuws op het gebied van FOP en andere zeldzame botziekten. Marelise Eekhoff en haar team hadden er veel moeite in gestoken om mooie duidelijke presentaties te verzorgen over onderzoek, lopende medicatiestudies en toekomstige studies.



Daarna was het tijd voor de lunch, we genoten van broodjes kroket en andere lekkernijen. Ook maakte huisfotograaf Geerke de traditionele groepsfoto.

Na de lunch was het tijd voor presentaties over andere belangrijke, maar minder medische, onderwerpen. Het bedrijf Vicair, dat onlangs een speciaal ligkussen voor de PET/CT-scanner aan het Expertise Centrum schonk, gaf een overzicht van de mogelijkheden van het bedrijf. Kees Kleingeld gaf een verslag van de uitkomsten van een interviewronde met families van FOP-patiënten over FOP stichting Nederland en Hope Newport



hield een presentatie namens de IFOPA, waarin ze een overzicht gaf van de programma's die IFOPA aanbiedt. Ook gaf ze een introductie van de online mogelijkheden van de Family Gathering. Vervolgens

bracht Massimo Alfieri ons op de hoogte van de activiteiten van FOP Italia.



Tijdens een korte pauze konden we de producten van Vicair zelf ervaren en een uitstalling van 'The Ability Toolbox' bekijken. Dit zijn

kleine, vaak ook zelf bedachte, hulpmiddelen die de IFOPA in de loop der jaren heeft verzameld om ideeën op te doen zoals een jaarlijks congres en sponsoractiviteiten.





Hierna werden de aanwezigen in twee groepen gesplitst: De groep FOP-families en direct betrokkenen ging naar een Smoothie-workshop met Hope Newport van IFOPA.

De tweede groep ging met Kees Kleingeld aan de slag met de conclusies uit de gesprekken van Kees en Saskia met alle FOP-families. Dat leverde wat discussies op over wat de FOP Stichting zou kunnen verbeteren, onder andere met betrekking tot het FOP Symposium. Een van de aandachtspunten was het begrijpelijk maken van de presentaties.

Aan het eind van de dag zorgde een filmpje van Yorick Blonk, die door de gevolgen van een aantal FOP-ontstekingen dit jaar niet zelf aanwezig kon zijn, voor een vrolijke noot ter afsluiting van het officiële programma.

Het Symposium werd afgesloten met een uitgebreid dinerbuffet en heerlijke toetjes.

Al met al was het een leuk weekend waarin we elkaar gezien en gesproken hebben. We zijn weer op de hoogte van alle ontwikkelingen op het gebied van FOP.

Van der Valk Haarlem was ook dit jaar weer een goed toegankelijke locatie voor FOP-patiënten. Toch houden we een open blik naar andere locaties die misschien nog beter aansluiten op wat we als patiëntengroep nodig hebben om zo toegankelijk mogelijk te zijn.

Daarom herhalen we hier de oproep die we ook tijdens het symposium hebben gedaan: Zijn er verbeterpunten wat betreft de locatie? Ben je tegen problemen aangelopen tijdens het symposium? Kon je niet komen vanwege tekortkomingen bij deze locatie? Of heb je suggesties voor andere locaties die misschien beter passen? Laat het ons weten, zodat we komend jaar voor een wellicht nog vollediger gezelschap het symposium kunnen organiseren.

René Otsen en Saskia Blonk





# ENQUÊTE



## Nieuw jaar, nieuwe rubrieken

Nieuw jaar, nieuwe nieuwsbrief? We, het bestuur van de FOP Stichting en de redactieleden van de nieuwsbrief, willen in het nieuwe jaar graag andere rubrieken introduceren. We leren de lezers van de nieuwsbrief en de betrokkenen bij de stichting graag beter kennen en maken daarom ruimte voor persoonlijke verhalen en ervaringen.

Natuurlijk hebben we hier zelf ideeën bij, maar we horen ook graag wat jullie zouden willen lezen in de nieuwsbrief. Daarom hebben we een korte enquête samengesteld om jullie mening en input te vragen. Het invullen van de enquête duurt slechts 2 minuten. Dankzij jouw antwoorden kunnen we de inhoud van de nieuwsbrief nog beter afstemmen op jouw wensen. Vind je het leuk om mee te denken? Je bent van harte welkom. Ook dat kun je aangeven in de enquête.

Je vindt de enquête online door hier te klikken:

<https://nl.surveymonkey.com/r/8Q3F7NP>

Alvast bedankt voor je tijd.

## Jaarplanning 2024

We hebben de jaarplanning voor 2024 nog niet helemaal rond, maar communiceren de voorlopige data vast:

- **Familiedag:** de jaarlijkse familiedag vindt plaats op zaterdag 1 juni. Een werkgroep buigt zich momenteel over de locatie. Meer informatie volgt zodra dit beschikbaar is.
- **Symposium:** Het jaarlijkse FOP Symposium vindt plaats op zaterdag 5 oktober. Op de exacte tijd en locatie komen we nog terug.

Save the dates!



Wij wensen jullie  
iets goeds, iets lekkers  
iets geks, iets gekkers  
iets aardigs, iets liefs  
Maar hoe dan ook,  
iets positiefs