

Activiteitenverslag

2023

FOP Stichting Nederland

(Fibrodysplasia Ossificans Progressiva Stichting Nederland)



www.fopstichting.nl

“Zo bijzonder dat het aandacht verdient”

Het bestuur is per 1 januari 2023 als volgt samengesteld:

Vacature, voorzitter

Dhr R. Otsen, 1^e secretaris

Dhr. W. Meijburg, penningmeester

Mw S.M. Blonk-Bol, vicevoorzitter

Mw S.M.D. Otten-Otsen, 2^e secretaris

Professor dr. J.C. Netelenbos, bestuurslid

Dhr L.P. Schroots, bestuurslid

In de bestuursvergadering op 2 september 2023 heeft dhr W. Meijburg zijn functie als penningmeester neergelegd. In de bestuursvergadering van 25 november 2023 is besloten dat mw Saskia Blonk-Bol doorschuift van de functie van vice-voorzitter naar de functie van voorzitter. Daarnaast heeft in dezelfde vergadering de heer René Otsen aangegeven dat hij naast zijn functie als eerste secretaris de functie van penningmeester zal waarnemen.

Tijdens het FOP symposium van 7 oktober is formeel afscheid genomen van de heer Meijburg, die helaas eerder die dag vanwege familieomstandigheden het symposium moest verlaten.

Het bestuur heeft in het jaar 2023 7 maal vergaderd, waarvan 1 keer fysiek bij elkaar in Haarlem, 1 keer fysiek in Bunnik en 1 keer fysiek in Dordrecht en 4 keer via Teams. Van deze vergaderingen zijn notulen gemaakt, alle notulen zijn goedgekeurd door het bestuur en gearhiveerd. Het bestuur heeft afspraken gemaakt met twee organisaties, APN Backoffice en stichting MEO voor facilitaire dienstverlening, ter ontlasting van bestuurswerk.

Daarnaast heeft het zogeheten kern-bestuur, bestaande uit de voorzitter, penningmeester en eerste secretaris (na 2 september vielen deze laatste 2 functies onder één persoon), soms aangevuld met ondersteuner/moderator Kees Kleingeld ad-hoc vergadert over lopende zaken en ter voorbereiding van de bestuursvergaderingen. In 2023 heeft dit kern-bestuur 6 maal vergaderd via Teams.

Het bestuur heeft in 2023 weer intensief samengewerkt met het FOP Expertisecentrum binnen het Amsterdam Bone Center (ABC), Amsterdam MC/ locatie VUmc om de belangen van FOP-patiënten bij lopende klinische onderzoeken te behartigen en het FOP zorgbeleid te waarborgen. De vice-voorzitter (vanaf 25 november voorzitter) nam deel aan het 2-maandelijks overleg van het FOP Expertise Team.

Wet bestuur en Toezicht rechtspersonen (WBTR)

In 2022 zijn de afspraken vastgelegd die het bestuur van de FOP Stichting Nederland heeft gemaakt in het kader van de WBTR. Deze afspraken zullen vóór 1 juli 2026 gewaarborgd worden in de statuten van de stichting. Tot die tijd zal dit WBTR Reglement als addendum fungeren.

IPSEN Benelux

Het bestuur hecht er aan goed contact te onderhouden met IPSEN Benelux, maar ziet af van een formele vorm van dit overleg.

Familie-bijeenkomst

Ook in 2023 kon de jaarlijkse FOP familiebijeenkomst in fysieke vorm plaats vinden. Op 3 juni kwamen we met 23 personen bij elkaar in Burger's Zoo, waar we hebben genoten van deze prachtige dierentuin, het gezellig samenzijn en een goed verzorgde lunch en borrel.

FOP symposium en lotgenotencontactdag, 7 oktober 2023

52 deelnemers bezochten het FOP symposium en lotgenotencontactdag 2023 in de congreszaal van Van der Valk Haarlem. Er was gekozen voor een ruime opstelling zodat iedereen die dit wilde afstand kon houden.

In het ochtendprogramma vertelden de artsen van het Zeldzame Botziekten Centrum ons welk nieuws er is op het gebied van zeldzame botziektes en geven ze een overzicht van de medicatiestudies die lopen, waaronder de IVY-studie (vaccinatie COVID) en de STOPFOP-trial. Daarna volgt een update van verder onderzoek dat binnen het centrum plaatsvindt zoals weefselonderzoek en onderzoek naar Genetische Therapie.

Het middagprogramma bestond uit een presentatie door kussenspecialist Vicair, een verslag van de uitkomsten van de gesprekken met de FOP families door Kees Kleingeld, een presentatie door Hope Newport van IFOPA over de programma's en bijeenkomsten die de IFOPA aanbiedt aan mensen met FOP en een presentatie van FOP Italia door Massimo Alfieri.

De dag werd afgesloten met twee parallelle workshops:

1. The Smoothy Solution, waarbij Hope Newport voor de aanwezige mensen met FOP een demonstratie gaf over het maken van smoothies. Hierbij kon uiteraard geproefd worden, ook kregen de deelnemers een blender mee om zelf thuis de recepten uit te gaan proberen.
2. "Wie zijn de experts?", waarbij Kees Kleingeld met de deelnemers brainstormt over de kennis van het leven met FOP met de groep die hier net iets verder vanaf staat.

Website

Op 31 mei 2023 is de nieuwe website www.fopstichting.nl 'live' gegaan. Het vertrekpunt van deze geactualiseerde website is niet meer 'wat willen we vertellen' maar 'wat wil de bezoeker graag zien of lezen'. Dat betekent dat de geïnteresseerde leek maar ook de medische zorgprofessional snel op de website-informatie moet kunnen vinden die voor hen relevant is. Onder begeleiding van het mediabedrijf MEO is hard gewerkt aan dit project.

In 2023 werd driemaal een FOP nieuwsbrief in de eigen huisstijl gepubliceerd op de website en naar FOP-families en direct betrokkenen gemaïld of per post verzonden. De nieuwsbrieven bevatten een schat aan informatie dankzij de inzet van de freelance journalist/tekstschrijver en de medewerking van onder meer artsen/onderzoekers van het FOP Expertisecentrum/VUmc.

Sociale Media

De FOP Stichting Nederland maakt gebruik van Facebook, Geef.nl en twitter.

- Facebook: <https://nl-nl.facebook.com/FopStichtingNederland>

- Geef.nl: <http://www.geef.nl/doel/fopstichting>
- Twitter: <https://twitter.com/FOPNL>

Congressen en informatiebijeenkomsten

FOP Community

Fibrodysplasia Ossificans Progressiva is een zeer zeldzame botziekte waarvoor nog geen geneesmiddel bestaat: wereldwijd zijn maar zo'n 900 mensen met deze ernstig invaliderende ziekte bekend. Internationale contacten zijn daarom van wezenlijk belang. Evenals in voorgaande jaren onderhoudt het bestuur goede contacten met zusterorganisaties in Europa en met IFOPA, International FOP Association.

In 2023 was het weer mogelijk conferenties en bijeenkomsten fysiek bij te wonen, of via een livestream te volgen. Webinars zijn nu een vaste waarde in de kennisoverdracht en informatievoorziening aan de FOP gemeenschap. Een goede ontwikkeling voor mensen met FOP en hun beperkte mobiliteit.

leder(in)

De activiteiten zijn vooral gevolgd via de nieuwsberichten en verslagen van bijeenkomsten.

VSOP

De activiteiten zijn vooral gevolgd via de nieuwsberichten en verslagen van bijeenkomsten.

FOP Germany, 28-29-30 juli 2023

Onze Duitse zusterorganisatie heeft in 2023 haar jaarlijkse bijeenkomst weer 'in person' gehouden, op het weekend van 28-29-30 juli. Er waren geen bestuursleden van FOP stichting Nederland, maar oud-voorzitter Elinor Bouvy heeft namens het bestuur de belangen van FOP stichting Nederland behartigd in Valbert. Elinor was uitgenodigd om een lezing te geven over 'Kaakproblemen en FOP'.

IFOPA, Family Gathering 16-18 november 2023

Van 16 tot en met 18 november 2023 kwam de wereldwijde FOP-gemeenschap samen voor de FOP Family Gathering van de IFOPA die dit jaar werd gehouden in Dallas, Texas. Naast de In Person bijeenkomst werd er ook een volwaardig online evenement aangeboden. Meer dan 400 mensen uit 35 landen over de hele wereld namen deel aan het evenement. IFOPA bleek weer in staat gedurende twee dagen een indrukwekkend programma te bieden door alle tijdszones heen! Dr. Marelise Eekhoff was namens het VUmc betrokken bij een van de presentaties. Oud voorzitter Elinor Bouvy was ter plekke in Dallas aanwezig voor een druk bezocht programma van consultaties op het gebied van tandheelkunde. Vice-voorzitter Saskia Blonk heeft online aan het symposium deelgenomen.

IPC International President's Council bij IFOPA

Inmiddels maken 23 vertegenwoordigers/voorzitters van FOP patiëntenorganisaties wereldwijd deel uit van de International President's Council (IPC). Gefaciliteerd door IFOPA is in het afgelopen jaar weer uitsluitend online vergaderd. Vicevoorzitter (en inmiddels voorzitter) Saskia Blonk-Bol vertegenwoordigt FOP stichting Nederland in de IPC.

Dienstverlening

Begeleiding Patiënten

De FOP Stichting Nederland is altijd telefonisch/per email voor de patiënten bereikbaar. Leden van het bestuur staan families waar mogelijk terzijde al was het alleen maar met een luisterend oor. Families en leden van het bestuur vinden elkaar gemakkelijk en er is sprake van een grote samenhang.

Donaties en fondsenwerving

Contribuanten en Donateurs

FOP Stichting Nederland telt ultimo 2023 110 geregistreerde contribuanten. Zij dragen elk jaarlijks 25 euro bij. Daarnaast hebben we 12 donateurs die ook jaarlijks een extra bijdrage leveren. Het werven van meer contribuanten en donateurs blijft een belangrijk punt van aandacht voor het bestuur.

Donaties en fondsenwerving

In 2023 is ook weer een sponsoractie georganiseerd. Tijdens het FOP symposium 2022 introduceerde Saskia Blonk de Libellen-actie met de ijzersterke slogan: Bouw mee aan een wereld zonder FOP! Door de aankoop van een Libelle bouwplaat steun je FOP onderzoek om botvorming bij FOP te verminderen, of mogelijk te verhinderen. Deze actie heeft Saskia in de loop van 2023 doorgezet onder vrienden, familie en inwoners van Zeeuws-Vlaanderen. In totaal is met de Libelle-actie het mooie bedrag van 3.239,35 euro opgehaald voor Stichting Vrienden van FOP stichting Nederland.

Lidmaatschappen

In 2023 is FOP stichting Nederland lid van de volgende organisaties:

- Ieder(in)
- VSOP
- Eurordis
- IFOPA

Overige activiteiten

International FOP Awareness Day.

Op 23 april was het weer International FOP Awareness Day. Op deze dag wordt jaarlijks extra aandacht besteed aan FOP om meer aandacht en bewustzijn te genereren. Van 1 april tot 23 april

werden op Facebook dagelijks berichten en/of video's geplaatst om hier aandacht voor te genereren. Deze content wordt door de IFOPA aangeleverd.

Promotie Bernard Smilde, VUmc.

Op 22 september promoveerde Bernard Smilde, op het onderwerp "Developing treatments for Fibrodysplasia Ossificans Progressiva: From preclinical concepts to practical applications". Een bijzondere gebeurtenis voor de FOP gemeenschap wereldwijd omdat hiermee weer een stap is gezet in het broodnodige onderzoek naar de zeer complexe botvorming bij FOP. Zowel bestuursleden als FOP families waren aanwezig op de promotieplechtigheid in de Oude Lutherse Kerk in Amsterdam.

European Rare Bone Forum ERBF

De activiteiten zijn vooral gevolgd via de nieuwsberichten en verslagen van bijeenkomsten.