



## Beste lezers,

***Met trots introduceren wij Rick van der Wal, de nieuwe penningmeester van Stichting FOP. In dit voorwoord vertelt Rick meer over zichzelf en zijn betrokkenheid bij de stichting.***

“Ik ben Rick, 27 jaar oud, en ik woon nu ongeveer drie jaar in Arnhem, een dorpje naast Middelburg. Ik ben geboren en getogen in Middelburg, waar ik samen met mijn ouders, mijn broer en mijn zusje ben opgegroeid. Inmiddels woon ik samen met Rianna, de dochter van Saskia Blonk, voorzitter van de stichting.

Mijn professionele achtergrond ligt in de logistiek. Ik heb HBO Logistiek gestudeerd, deels in het Engels, en zelfs een bijzonder halfjaar in London, Ontario (Canada) gestudeerd — een ervaring die me niet alleen veel geleerd heeft, maar me ook echt als persoon heeft gevormd.

Na mijn studie ben ik aan de slag gegaan bij Lamb-Weston, een bekende frietproducent.

Ik begon daar als business support specialist, maar al snel kreeg ik de kans om door te groeien naar lead planner. In die rol ben ik verantwoordelijk voor de plannings binnen de fabriek - een dynamische baan waarin ik mijn analytische vaardigheden én mijn organisatorisch talent dagelijks kwijt kan.

Naast mijn werk heb ik een aantal passies waar ik met veel plezier mijn vrije tijd aan besteed. Ik ben fanatiek padelspeler, hou van gamen en schilder miniaturen met veel oog voor detail. Ook ben ik gefascineerd door het heeal; op heldere nachten sta

ik regelmatig buiten met mijn telescoop om sterren en planeten te bewonderen. Geschiedenis is ook altijd een grote interesse van me geweest - wie weet duik ik daar in de toekomst nog eens dieper in. Er staan in elk geval nog genoeg dromen op mijn lijstje. Een roadtrip door Amerika bijvoorbeeld, en reizen naar Japan of Nieuw-Zeeland lijken me echt fantastisch. Maar ook dichterbij huis staan er grote veranderingen op de planning: Rianna en ik gaan dit jaar verhuizen naar Oudenbosch, een plek wat dichterbij Breda en Roosendaal. Een nieuwe omgeving, een nieuw hoofdstuk — we kijken er enorm naar uit!

Ook mijn betrokkenheid bij Stichting FOP is gegroeid in de afgelopen jaren. Die begon toen ik Rianna leerde kennen. Zij is de zus van Yorick, die helaas leeft met de zeldzame ziekte FOP. Via Rianna kwam ik steeds meer te weten over de stichting en het belangrijke werk dat zij doen. Omdat secretaris René Otsen al een tijdje ook de taken van penningmeester waarnam, werd mij gevraagd of ik deze rol wilde overnemen. Dat voelde meteen goed. Ik vond het een mooie kans om mijn kennis en vaardigheden in te zetten voor een organisatie die écht het verschil maakt. Natuurlijk is het veel leren, maar ik ben gemotiveerd om structuur aan te brengen in de financiële kant van de stichting. Daarnaast hoop ik bij te dragen aan het behouden én vergroten van het aantal leden en donateurs. Elke stap vooruit is waardevol.”

Rick is een aanwinst voor Stichting FOP, en we zijn blij dat hij zijn ervaring, enthousiasme en frisse blik met ons wil delen. We kijken uit naar alles wat hij nog gaat bijdragen en wensen hem veel succes in zijn nieuwe rol!



## FOP Familiedag op 1 juni 2025

Op zondag 1 juni vindt de jaarlijkse FOP Familiedag weer plaats! Dit is dé dag waarop FOP-patiënten en hun families in een ontspannen sfeer samenkomen voor een gezellige activiteit.

Dit jaar gaan we op ontdekkingsstocht naar de wereld van de “zomerkoninkjes” – oftewel aardbeien! We zijn van harte welkom bij Het Aardbeienterras in Rijsbergen, net ten zuiden van Breda. Deze mooie, goed toegankelijke locatie biedt ons een compleet programma, inclusief een heerlijke lunch.

Naast het genieten van het buiten zijn en elkaar ontmoeten, leren we alles over aardbeien: van kweken tot proeven.

De families hebben inmiddels de informatie en de officiële uitnodiging ontvangen, en aan de aanmeldingen te zien gaat het weer een geslaagde dag worden!



## Samenwerken aan een nieuw beleidsplan

Achter de schermen zijn we begonnen aan een belangrijk traject: het opstellen van een nieuw beleidsplan voor de komende vier jaar.

Onder begeleiding van onze vertrouwde bestuursadviseur Kees Kleingeld denken we na over vragen als:

- Waar staan wij als Stichting FOP voor?
- Wat is onze visie?
- Welke activiteiten willen we blijven doen
- Wat willen we bereiken?

Dat zijn best grote en soms lastige vragen. Maar het is goed om hier regelmatig bij stil te staan.

OP DE AGENDA

## FOP-Symposium op 4 oktober 2025

Ook al lijkt het nog ver weg: de voorbereidingen voor het volgende FOP-symposium zijn al gestart! Noteer dus alvast in je agenda: zaterdag 4 oktober 2025

Zoals gebruikelijk starten we de dag met interessante presentaties, gevolgd door boeiende workshops in de middag. Daarnaast is er volop ruimte om elkaar persoonlijk te spreken en ervaringen uit te wisselen. Een waardevolle dag voor iedereen die betrokken is bij FOP.

De officiële uitnodiging en het programma volgen later dit jaar. Maar voor nu: save the date!



Zo zorgen we ervoor dat we als stichting blijven focussen op wat écht belangrijk is voor onze patiëntengroep.

Heb jij ideeën of wil je meedenken? Laat het ons weten via [info@fopstichting.nl](mailto:info@fopstichting.nl) – alle input is welkom!





## Interview

# Elinor Bouvy-Berends over zeldzame botziekten, internationale tandheelkunde en het belang van een bonbon op z'n tijd

*Van bijzondere tandheelkunde tot patiëntenorganisatie, van wetenschappelijke artikelen tot internationale samenwerking – Elinor Bouvy-Berends heeft er haar levenswerk van gemaakt om mensen met een zeldzame botziekte te helpen. Wat begon met één bijzondere patiënt, groeide uit tot een jarenlange inzet voor betere mondzorg bij FOP (fibrodysplasia ossificans progressiva). Inmiddels is Elinor 80 jaar jong en woont ze samen met haar man in een voormalig klooster in Oosterhout – compleet met wijnkelder. Maar stilzitten? Dat is niks voor haar. “Zolang ik iets kan betekenen, blijf ik me inzetten.”*

### **Van de Maas naar het zand**

Ze werkte decennialang in de gehandicaptenzorg in Rotterdam en was als tandarts pionier op het gebied van mondzorg voor mensen met een beperking. Inmiddels woont Elinor Bouvy-Berends met haar man in een voormalig klooster in Oosterhout. “Mijn man wilde niet meer onder NAP wonen,” vertelt ze. “En hij droomde van een kelder voor zijn wijncollectie. Nou, dat is dus gelukt.” Toch blijft haar hart voor een deel in Rotterdam. “Dat is echt een stad om in te werken. Een stad met energie.”

### **Een patiënt met impact**

De aanleiding voor Elinors betrokkenheid bij de patiëntenorganisatie voor FOP kwam door een jonge patiënt die ze behandelde, Stefan. “Hij had een steeds verder sluitende kaak. In die tijd noemden we dat nog myositis ossificans. De term FOP kenden we niet eens.” Elinor volgde hem jarenlang en legde alles nauwkeurig vast. Dat leidde uiteindelijk niet alleen tot een artikel in een wetenschappelijk tijdschrift – dat overigens werd afgewezen omdat het ‘te zeldzaam’ zou zijn – maar ook tot haar toetreding tot het bestuur van de patiëntenorganisatie. In 2017 werd ze voorzitter. “Ik ben er eigenlijk een beetje ingerold. En uiteindelijk gebleven.”



### **Mondzorg en FOP: een riskante combinatie**

Wat ze in de jaren zag gebeuren, baarde haar zorgen. “Driekwart van de FOP-patiënten heeft op hun achttiende al moeite met het openen van de mond. En veel daarvan is te herleiden tot verkeerde tandheelkundige ingrepen. Zoals een verdoving die op de verkeerde plek wordt gezet.” Elinor is duidelijk: er is meer kennis nodig, zowel bij tandartsen als bij patiënten. “Die injectie kan een trauma veroorzaken, waardoor spieren veranderen in bot. En dan is het te laat. Dan gaat die kaak gewoon niet meer open.”

### **Klein clubje, grote impact**

Gelukkig staat Elinor er niet alleen voor. Ze maakt deel uit van een klein internationaal netwerk van tandartsen met specifieke ervaring in FOP. “We werken samen met collega’s uit Frankrijk, Zweden, Canada. We overleggen online, bekijken röntgenfoto’s samen, geven advies aan patiënten van over de hele wereld.” Daarbij merkt ze hoe uniek het Nederlandse zorgsysteem is. “In Nederland wordt mondzorg voor deze doelgroep vergoed, er

zijn gespecialiseerde centra. Dat is zeldzaam. In de VS moeten patiënten soms crowdfunding opzetten om een tandartsbehandeling te betalen.”

*QUOTE: “Life is short. Dus ik zeg altijd tegen FOP-patiënten: laat die Engelse drop liggen, maar trakteer jezelf zo nu en dan op een bonbon van goede kwaliteit.”*

### Stop niet met leren

Hoewel ze inmiddels de voorzittershamer heeft neergelegd, blijft Elinor zich onverminderd inzetten voor goede voorlichting. Haar volgende missie? Het vertalen van de bestaande Amerikaanse richtlijnen naar een praktische, Europese versie. “Die Amerikaanse adviezen zijn niet altijd toepasbaar hier. Wij werken anders, denken anders. Daar moet je rekening mee houden.”

### Zorgverzekeraars: een nieuwe hobbel

Naast de klinische uitdagingen, wijst Elinor op een andere, groeiende zorg: de bureaucratie. “Zorgverzekeraars zijn steeds terughoudender met het verlenen van machtigingen. En dat terwijl goede zorg bij FOP niet optioneel is – het is essentieel.” De regels verschillen per verzekeraar, en dat maakt het voor patiënten extra ingewikkeld.

### Wat ze wil meegeven

Elinor vindt er geen doekjes om. Haar boodschap aan tandartsen is helder: “Eerst nadenken voor je iets doet. Informeer je goed, weet wat er speelt. Never treat a stranger. En als er iets misgaat, moet de keten eromheen goed functioneren. We moeten snel kunnen schakelen.” In Nederland kan dat gelukkig vaak, dankzij korte lijnen en gespecialiseerde teams.

## Voorzitter Saskia Blonk bezocht de bijeenkomst van FOP Italia

**Op zaterdag 5 april organiseerde FOP Italia haar jaarlijkse bijeenkomst, dit jaar in de provincie Marche (in het midden van Italië aan de Adriatische zee). Onze voorzitter was door de vice-voorzitter van FOP Italia, Massimo Alfieri, uitgenodigd. Een mooi moment om - naast het ontmoeten van vele van de 50 Italiaanse gezinnen - te netwerken omdat er op dit congres altijd vele internationale gasten zijn.**

Saskia: “We vlogen op donderdag naar Ancona, een klein lokaal vliegveld. We hadden een directe vlucht kunnen vinden maar dan moesten we wel een dag eerder gaan. Zo werd het voor ons ook een klein beetje een vakantie.” Op vrijdagavond was er een heerlijk diner georganiseerd in een restaurant direct aan het (kiezel)strand. “Zowel het uitzicht op de zee en de kust als de gerechten die we voorgeschoteld kregen zagen er prachtig uit!” De organisatie had dit jaar gezorgd voor live vertaling tijdens de bijeenkomst. Zo waren alle presentaties zowel voor de Italianen als de niet-Italianen heel goed te volgen. Er was vanuit de Research weer een hoop nieuws te vertellen. Saskia:

“Wij volgen het natuurlijk inmiddels al 17 jaar en het zijn misschien steeds kleine stapjes maar als je terugkijkt wat er in die periode al allemaal bekend is geworden over FOP en hoe het proces van extra botvorming beïnvloed kan worden, wordt de hoop steeds groter dat dit in de toekomst voor een grote doorbraak zal zorgen.” Op zondag was er voor de families nog gelegenheid om een consult te krijgen met de artsen, de dermatologe en de aanwezige tandheelkundige specialisten.

Omdat de eerste directe vlucht naar huis pas op maandag ging hadden Saskia en haar man nog wat extra tijd om van de omgeving te genieten.



## Film- en boekentips

*Met een boek lekker in het zonnetje op een bankje, genietend van de lente en het groen - of knus thuis op de bank met een meeslepende film of serie. Van hartverwarmende verhalen tot meeslepende avonturen en documentaires. Laat je inspireren en informeren door deze boeken en films.*

### FILMS

#### Alles op Tafel (2021)

Zeven vrienden komen samen voor een diner en besluiten een spel te spelen waarbij alle binnenkomende berichten op hun telefoons openlijk worden gedeeld.

Wat begint als een onschuldige avond, ontardt al snel in een onthulling van geheimen die hun vriendschappen op het spel zetten.



#### Adolescence (2025)

Deze Britse Netflix-serie volgt de 13-jarige Jamie Miller, die wordt gearresteerd voor de moord op zijn klasgenoot Katie Leonard.

De serie onderzoekt thema's als online radicalisering, toxische mannelijkheid en de invloed van sociale media op kwetsbare jongeren.



#### Bad Influence: The Dark Side of Kidfluencing (2025)

Deze documentaire op Netflix belicht de duistere kant van kind-influencers, met de focus op Piper Rockelle en haar 'Squad'.

Het onthult beschuldigingen van misbruik en uitbuiting binnen de wereld van jonge contentmakers.

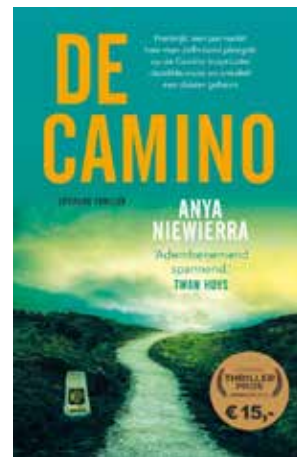


### BOEKEN

#### De Camino - Anya Niewierrra

Een jaar na de zelfmoord van haar man besluit Lotte dezelfde pelgrimsroute te lopen die hij volgde.

Tijdens haar tocht ontdekt ze dat haar man een duister geheim met zich meedroeg.



#### Niet Mals - Lisa Maschhaupt

Een roman die het moderne leven en de zoektocht naar liefde en identiteit op een scherpe en humoristische manier belicht.

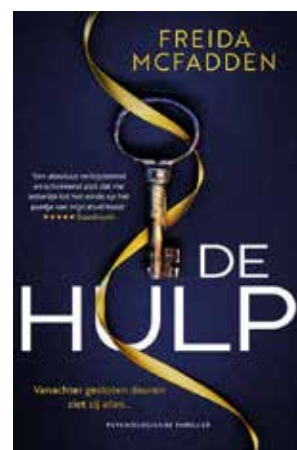
Het verhaal volgt een jonge vrouw die haar plaats probeert te vinden in een wereld vol verwachtingen.



#### De Hulp - Freida McFadden

Millie, een jonge vrouw met een geheim verleden, wordt aangenomen als huishoudster bij de familie Winchester.

Al snel ontdekt ze dat haar werkgevers hun eigen duistere geheimen verbergen.



## Het recept van Jet: Plaattaart uit de oven

### Makkelijk & lekker

Zin in iets heerlijk op tafel, maar geen zin om lang in de keuken te staan? Dan is deze platte plaattaart echt een aanrader! Het is snel, makkelijk én je kunt eindeloos variëren met de ingrediënten. Of je het nu serveert als voorgerecht, bijgerecht of lichte maaltijd – succes gegarandeerd.

### Wat heb je nodig?

- Bladerdeeg (vers op rol of uit de vriezer)
- Courgette
- Geitenkaas
- Crème fraîche
- Italiaanse of Toscaanse kruiden

### Zo maak je het:

Verwarm de oven voor op 200°C. Haal eerst de bakplaat eruit zodat je straks makkelijk kunt opbouwen.

Gebruik je diepvriesbladerdeeg? Laat het even ontdooien en leg de plakjes in een vierkant of rechthoek op bakpapier. Heb je een verse rol bladerdeeg? Dan kun je het bijgeleverde bakpapier gewoon gebruiken.

- Rol het bladerdeeg uit op de bakplaat.
- Meng de geitenkaas, crème fraîche en kruiden naar smaak tot een romige spread en smeer dit uit over het deeg.
- Verdeel de courgette eroverheen – in dunne plakjes, blokjes of geraspt, net wat je zelf fijn vindt.



- Schuif de plaattaart in de oven en bak in ongeveer 20 minuten goudbruin.

### Serveerideeën:

- Als lichte lunch met een salade
- Als hoofdgerecht met gebakken aardappeltjes en groente
- Of snijd in stukjes en serveer als borrelhapje of voorgerecht

PS. dit is mijn persoonlijke favoriet van het moment!  
PPS. niet gek op courgette of geitenkaas? Geen probleem – zie dit als de perfecte basis om je eigen draai aan te geven!

Eet smakelijk!

Liefs, Jet Hummelink



## 23 april = FOP Awareness Day

Op 23 april 2006 werd het Gen ontdekt dat Fibrodysplasia Ossificans Progressiva (FOP) veroorzaakt. Daarom is 23 april nu 'FOP Awareness Day' - in aanloop daarvan hebben we in de maand april regelmatig op onze Facebook pagina berichten geplaatst over de kenmerken van de ziekte en de impact ervan op de mensen die FOP hebben.