

Activiteitenverslag

2025

FOP Stichting Nederland

(Fibrodysplasia Ossificans Progressiva Stichting Nederland)



www.fopstichting.nl

“Zo bijzonder dat het aandacht verdient”

Het bestuur is per 1 januari 2025 als volgt samengesteld:

Mw S.M. Blonk-Bol, voorzitter

Vacature, vice-voorzitter

Dhr R van der Wal (penningmeester)

Dhr R. Otsen, 1^e secretaris

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

Professor dr. J.C. Netelenbos, bestuurslid

Dhr L.P. Schroots, bestuurslid

Het bestuur heeft in het jaar 2025 6 maal vergaderd, waarvan 3 keer fysiek bij elkaar in Dordrecht en 3 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 maken we gebruik van de diensten van ondersteuner/moderator/procesbegeleider Kees Kleingeld.

Het bestuur heeft in 2024 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.

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 worden in januari 2026 via een notaris gewaarborgd in de statuten van de stichting.

Stichting Vrienden-Van-FOP

Behalve onze patiëntenvereniging FOP Stichting NL, bestond er ook nog een aparte stichting t.b.v. fondsenwerving, de stichting Vrienden-Van-FOP. Het geld dat via die weg werd opgehaald, werd gebruikt voor bijdragen aan medische studies.

Vanwege diverse redenen is in 2025 besloten om deze aparte fondsenwerving-stichting op te heffen en onder te brengen bij de FOP Stichting NL. Het resterende tegoed wordt op een aparte spaarrekening bewaard en de leden van de Wetenschappelijke Advies Raad vallen nu onder de FOP Stichting NL. Toekomstige verzoeken vanuit de medische wereld zullen nu dus ingediend moeten worden bij de FOP Stichting NL.

Familie-bijeenkomst

Ook in 2025 kon de jaarlijkse FOP familiebijeenkomst in fysieke vorm plaats vinden. Op zondag 1 juni kwamen we met ongeveer 20 personen bij elkaar bij het aardbeienterras in Rijsbergen, waar we kennis maakten met allerlei aspecten van de aardbeienteelt. Eerst een rondleiding, daarna zelf aardbeienplantjes planten en zelf aardbeien plukken. En daarnaast natuurlijk ook het gezellig samenzijn en een goed verzorgde lunch en borrel.

FOP symposium en lotgenotencontactdag, 4 oktober 2025

Ruim 50 deelnemers bezochten het FOP symposium en lotgenotencontactdag 2025 in de congreszaal van Van der Valk Haarlem.

Het ochtendprogramma bestond uit interessante updates van het onderzoeksteam van het Amsterdam UMC. Prof. dr. Marelise Eekhoff en haar collega's vertelden over de nieuwste ontwikkelingen binnen het FOP-onderzoek.

Nog voor de lunch volgde er een presentatie over longproblemen in relatie tot FOP, een onderwerp dat veel herkenning opriep. Aansluitend daarop kregen we een zangworkshop onder leiding van zangcoach Marjolein. Het bleek niet alleen leuk, maar ook ontspannend en goed voor de longen.

Na de lunch volgden presentaties over huidproblemen en tandheelkundige zorg bij mensen met FOP. Ook dit deel van het programma bood veel nuttige informatie en praktische inzichten.

Voorlichting

Website

De website www.fopstichting.nl heeft als vertrekpunt '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 2025 is de website van Vrienden-Van-FOP opgeheven en de inhoud is ondergebracht bij de website van de FOP Stichting NL. Daarnaast hebben we duidelijker onderscheid gemaakt tussen "donateur worden van de FOP Stichting NL" en "het doen van een gift voor wetenschappelijk onderzoek".

In 2025 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 en Geef.nl.

- Facebook: <https://nl-nl.facebook.com/FopStichtingNederland>
- Geef.nl: <https://www.geef.nl/nl/doel/fop-stichting-nederland>

Folder

Eind 2025 is de nieuwe folder van FOP stichting Nederland uitgebracht en aan alle betrokken families en contacten gestuurd. Deze folder is alleen fysiek beschikbaar, niet digitaal.

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 2025 waren er weer 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.

Ieder(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 Italy

Onze Italiaanse zusterorganisatie heeft in 2025 haar jaarlijkse bijeenkomst gehouden, in het weekend van 5 april. Namens FOP stichting Nederland was Saskia Blonk aanwezig.

FOP Germany

Onze Duitse zusterorganisatie heeft in 2025 haar jaarlijkse bijeenkomst gehouden, in het weekend van 26 juli. Namens FOP stichting Nederland was Luc Schroots aanwezig.

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 uitsluitend online vergaderd. 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.

Er wordt actief gereageerd op mogelijke nieuwe gezinsleden van mensen met FOP die reageren op berichten op sociale media. Dit om hen zo snel mogelijk kennis te laten maken met de stichting en de voordelen van lotgenotencontact.

In 2025 is voor het eerst een online bijeenkomst georganiseerd specifiek voor ouders van jonge kinderen met FOP. Deze was succesvol.

Donaties en fondsenwerving

Contribuanten en Donateurs

FOP Stichting Nederland telt ultimo 2025 115 geregistreerde contribuanten. Daarnaast hebben we 12 donateurs die 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 2025 zijn er veel donaties binnengekomen naar aanleiding van de activiteiten die een gezin waarbij pas een diagnose van FOP is vastgesteld. FOP stichting Nederland ondersteunt hen waar mogelijk in deze activiteiten.

Lidmaatschappen

In 2025 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. In aanloop van deze dag worden er in april regelmatig posts op Facebook geplaatst om aandacht te vragen voor de specifieke eigenschappen van FOP.

European Rare Bone Forum ERBF

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