

Beste allemaal,

Met veel plezier delen we weer een nieuwe nieuwsbrief, vol verhalen, ontwikkelingen en initiatieven uit onze FOP-gemeenschap. Het is mooi om te zien hoeveel er gebeurt, zowel voor als achter de schermen.

Zo hebben we het afgelopen jaar gewerkt aan een nieuw beleidsplan voor 2026-2029, met als centrale gedachte 'Samen delen'. Want juist door kennis, ervaringen en steun met elkaar te delen, kunnen we het verschil maken in het dagelijks leven van mensen met FOP.

Ook blijven we zoeken naar manieren om elkaar beter te bereiken en te ondersteunen. De online bijeenkomst voor ouders van jonge kinderen met FOP is daar een mooi voorbeeld van: een eerste stap richting meer contact, herkenning en uitwisseling.

Daarnaast kijken we vooruit naar fijne momenten van ontmoeting. De familiedag op 30 mei en het symposium op 3 oktober staan alweer op de agenda.

Ook op praktisch vlak is er veel gebeurd. Zo is er een nieuwe folder ontwikkeld en is de website verder verbeterd, zodat informatie beter toegankelijk en gebundeld is voor iedereen.

En natuurlijk is er ook ruimte voor luchtige en persoonlijke bijdragen: kijktips en leestips voor de lente, een creatief LEGO-project én een heerlijk recept van Jet.

We hopen dat deze nieuwsbrief jullie weer informeert, inspireert en met elkaar verbindt.

Met warme groet,

Het bestuur van FOP stichting Nederland

Nieuwe folder voor FOP stichting Nederland

In december is de vernieuwde folder van de FOP stichting Nederland verschenen. De vorige versie stamde nog uit de tijd dat Irene Snijder voorzitter was en was inmiddels zowel inhoudelijk als qua vormgeving toe aan een update. Met de veranderingen van de afgelopen jaren, waaronder een nieuwe huisstijl, was het hoog tijd voor een frisse, eigentijdse folder.

Onze voorzitster Saskia Blonk maakte een eerste opzet voor de tekst. Deze is vervolgens zowel medisch als taalkundig beoordeeld en waar nodig aangepast. Ook het ontwerp nam Saskia voor haar rekening. Zoals ze zelf vertelt: "Voordat ik voltijds voor Yorick ging zorgen, werkte ik als grafisch vormgever. Het is leuk om voor de stichting af en toe mijn oude vak weer te kunnen uitoefenen." Wist je dat... Saskia ook de vormgeving van onze nieuwsbrieven verzorgt?

Met deze vernieuwde folder hopen we nog beter en duidelijker te kunnen informeren over FOP en het werk van onze stichting. Er is een exemplaar aan al onze relaties gestuurd. Meerdere exemplaren zijn op te vragen bij de administratie.



Nieuw beleidsplan 2026–2029

Binnen de FOP-Stichting-NL werken we met een beleidsplan waarin we onze koers voor de komende jaren vastleggen. Het vorige plan liep van 2020 tot en met 2024, en daarom was het tijd om opnieuw te kijken: waar staan we als stichting, wat gaat goed en waar liggen nieuwe kansen?

Met hulp van Kees Kleingeld hebben we in 2025 uitgebreid stilgestaan bij deze vragen. In gesprekken met bestuursleden, patiënten en professionals hebben we opgehaald wat er leeft binnen onze gemeenschap en wat volgens hen belangrijk is voor de toekomst. Uit al deze gesprekken kwam één duidelijke rode draad naar voren: het belang van samen delen; van kennis, ervaringen en kracht. Ons motto blijft daarbij onveranderd:

“FOP: zo bijzonder dat het aandacht verdient.”

Het nieuwe beleidsplan voor 2026–2029 bouwt voort op de pijlers van het vorige plan. Wat goed werkt, behouden we. Wat minder relevant is geworden, hebben we losgelaten. Zo blijft het plan herkenbaar, maar ook toekomstgericht.

De titel van het nieuwe plan is “Samen delen”. Delen betekent voor ons gelijkwaardigheid, aandacht voor elkaar en de bereidheid om te luisteren. Vanuit verschillende rollen (patiënt, ouder, arts, onderzoeker of vrijwilliger) werken we samen aan

hetzelfde doel: het verbeteren van de kwaliteit van het dagelijks leven van mensen met FOP.

In de komende jaren richten we ons vooral op vier belangrijke pijlers:

- **Praktisch leven met FOP**

Het verbeteren van het dagelijks leven van mensen met FOP, door informatie, ondersteuning en praktische ervaringen met elkaar te delen.

- **Praten met elkaar over FOP**

Het versterken van de onderlinge band binnen onze gemeenschap, zodat patiënten en families elkaar kunnen ontmoeten, steunen en inspireren.

- **Praten met anderen over FOP**

Het vergroten van de bekendheid van FOP en het werk van de stichting, zodat meer mensen weten wat deze zeldzame aandoening betekent.

- **Professioneel organiseren**

Het verder moderniseren en versterken van de organisatie, zodat de stichting ook in de toekomst stevig en duurzaam kan blijven werken.

Met dit nieuwe beleidsplan willen we de komende jaren samen verder bouwen aan een sterke, betrokken en hoopvolle FOP-gemeenschap. Samen delen we kennis, ervaringen en steun, en samen blijven we werken aan een betere toekomst voor iedereen met FOP.



Kees Kleingeld



Het bestuur van FOP stichting Nederland

Succesvolle eerste online bijeenkomst voor ouders van jonge kinderen met FOP

In oktober 2025 zijn we gestart met een nieuw initiatief: een online bijeenkomst voor ouders van kinderen met FOP. Deze bijeenkomsten zijn speciaal bedoeld voor jonge gezinnen die nog maar kort, of soms nog helemaal niet, in contact zijn met de FOP stichting Nederland.

We kregen al eerder signalen dat er in Nederland meerdere kinderen zijn die in de loop van de afgelopen jaren de diagnose FOP hebben gekregen. Met een aantal ouders hebben we inmiddels contact, omdat zij zelf de weg naar de stichting hebben gevonden. Tegelijk weten we dat er ook gezinnen zijn met wie we nog geen direct contact hebben.

Er is in de loop der jaren veel veranderd. Met alle goede informatie die online te vinden is over FOP zijn families beter in staat om zichzelf te informeren en op de hoogte te blijven van nieuwe ontwikkelingen in het onderzoek naar FOP. Ook heeft de medische wetenschap zich verder ontwikkeld zodat diagnoses vaak al op een vroeg moment plaatsvinden, nog voordat de grote ontstekingen beginnen. Ook de vele manieren om online in contact te komen met andere FOP families helpen deze families om de vragen die ze hebben te beantwoorden.

Ondanks dat menen we als patiëntenvereniging een meerwaarde te kunnen bieden aan de gezinnen waar nu nog geen contact mee is, door rechtstreeks contact tussen ouders mogelijk te maken en concrete vragen te beantwoorden. Vragen bijvoorbeeld die gaan over het aanvragen

van zorg of de vergoeding van hulpmiddelen. Andere ouders in Nederland en België hebben hier ervaring mee en kunnen dus helpen.

Daarom werd, via dr. Marelise Eekhoff, een uitnodiging verstuurd om deze ouders voor een online bijeenkomst uit te nodigen. Dr. Eekhoff nam ook zelf deel, wat door de aanwezige ouders als zeer waardevol werd ervaren.

De eerste bijeenkomst had nog geen vast thema en stond vooral in het teken van kennismaken en ervaringen delen. Meerdere moeders van jonge gezinnen sloten aan, wat zorgde voor een open en betrokken gesprek.

We hopen deze bijeenkomsten voort te zetten en in het voorjaar van 2026 opnieuw een online moment te organiseren.



Kijktip Journey to Discovery: A Breakthrough Built on Hope
The 20th Anniversary of the FOP Gene Discovery



Jaaragenda 2026

Ook in 2026 staan er weer mooie en belangrijke momenten op de agenda voor de FOP-gemeenschap. Internationale symposia, de DDF bijeenkomst met artsen en onderzoekers en natuurlijk onze eigen familiedag en het Nederlandse symposium. Deze bieden weer volop gelegenheid om elkaar te ontmoeten, kennis te delen en samen vooruit te kijken.

Naast onze eigen bijeenkomsten zijn we ook internationaal betrokken met andere FOP patiëntenverenigingen en organisaties. Dit jaar worden de volgende bijeenkomsten georganiseerd waar we ook als bestuur bij aanwezig zullen zijn:

- 18 april – Symposium van FOP Italië
- 16 mei – Symposium van FOP Friends (Groot-Brittannië)
- 30 mei – Familiedag FOP stichting Nederland
- 29 augustus – Drug Development Forum in Toronto
- 3 oktober – Symposium van FOP stichting Nederland
- 17 oktober – Symposium van FOP Duitsland

LEGO-Libelle

Door Sandra Otten-Otsen

Mijn moeder en ik waren onlangs een dagje aan het shoppen in de gezellige stad Arnhem. In een winkel kwamen we een leuke LEGO Creator 3-in-1 set tegen, met maar liefst 355 onderdelen.



SAVE THE DATE !!

Deze twee bijeenkomsten willen we u alvast extra op attenderen:

- **30 mei – Familiedag**

Een gezellige dag waarop families elkaar kunnen ontmoeten, ervaringen kunnen delen en vooral samen een fijne tijd kunnen hebben. De uitnodiging is inmiddels aan de families verstuurd.

- **3 oktober – FOP symposium Nederland**

Onze jaarlijkse bijeenkomst met updates uit onderzoek, medische informatie en ruimte voor ontmoeting binnen de FOP-gemeenschap. Meer informatie volgt later in het jaar, maar zet de datum alvast in uw agenda, we hopen u daar te zien!



EEN LEUKE BOUWTIP VOOR DE ZONDAGMIDDAG!

Zoals de naam al doet vermoeden, kun je met deze set drie verschillende modellen bouwen:

- een exotische pauw met verstelbare veren
- een kleurrijke vlinder met verstelbare vleugels
- en – voor mensen uit de FOP-gemeenschap natuurlijk extra bijzonder – een prachtige libelle met verstelbare vleugels en staart, die rust op een lelieblad.

Wij dachten meteen: dat is een leuk bouwproject voor René! En laat bouwen nu net iets zijn wat hij erg graag doet.

Het resultaat mag er wat ons betreft zeker zijn: een mooie LEGO-libelle die een bijzonder plekje heeft gekregen.



Familiedag 2026: Samen genieten op de boerderij

**Nog niet
aangemeld?**
Reageer op
de op 11 april
ontvangen
mail!

Elk jaar kijken we er weer naar uit: onze familiedag. Een moment waarop FOP-patiënten en hun families samenkomen om bij te praten, ervaringen te delen en vooral te genieten van elkaars gezelschap. Het is altijd bijzonder om te zien hoe snel er weer verbinding ontstaat; alsof je elkaar gisteren nog hebt gezien.

Ook dit jaar hebben we weer een leuke en toegankelijke activiteit gevonden, waarbij gezelligheid en samen iets beleven centraal staan.



**Zaterdag 30 mei 2026
Geertjes Hoeve
Haarzuilens**

We brengen deze dag door op de sfeervolle Geertjes Hoeve, een veelzijdige en kindvriendelijke boerderij midden in het groen. Tijdens ons bezoek krijgen we een rondleiding over het erf en maken we kennis met het leven op de boerderij.

En er is meer: we gaan ook zelf aan de slag! Tijdens een workshop leren we hoe je boter maakt, een leuke, leerzame én smakelijke activiteit waar iedereen op zijn eigen manier aan mee kan doen.

De uitnodiging is inmiddels per mail verstuurd. We hopen u daar te zien!



Website-update: Informatie beter gebundeld

Achter de schermen is er hard gewerkt aan onze website. Luc Schroots heeft de afgelopen periode een aantal mooie verbeteringen doorgevoerd.

Zo zijn verschillende documenten en teksten van de website van Vrienden van FOP overgezet naar de website van FOP Stichting Nederland. Dit was nodig nu de Vrienden van FOP als afzonderlijke stichting gestopt is en geïntegreerd in de FOP stichting Nederland. Op deze manier is de waardevolle

informatie beter gebundeld en makkelijker vindbaar voor iedereen.

Met deze aanpassingen zetten we een mooie stap richting één centrale plek waar patiënten, families en geïnteresseerden terecht kunnen voor betrouwbare en actuele informatie over FOP.

We zijn Luc dankbaar voor zijn inzet en het werk dat hij hierin heeft gestoken!



Recept van Jet: Croissant breekbrood

*Heb je zin in iets lekkers en
eenvoudigs om te maken?
Dit croissant breekbrood is
snel klaar en perfect om samen
van te genieten!*

Ingrediënten (voor 1 brood)

- 1 blik verse croissantjes (om zelf te rollen)
- 3 el suiker
- 1 tl kaneel
- 1 ei
- (optioneel) pecannoten
- (optioneel) caramelsaus



Bereiding

1. Verwarm de oven voor op 200 graden.
2. Meng de suiker met de kaneel in een kommetje.
3. Rol het croissantdeeg op tot croissantjes en knip deze vervolgens met een schaar in 3 à 4 kleinere stukjes.
4. Doe de stukjes in een kom en strooi het grootste deel van het suikermengsel eroverheen. Houd een klein beetje apart voor later.
5. Hussel alles goed door elkaar, zodat de stukjes deeg mooi bedekt zijn.
6. Bekleed een cakevorm met bakpapier en verdeel de croissantstukjes over de vorm.
7. Klop het ei los en bestrijk de bovenkant van het deeg licht met ei.
8. Strooi tot slot de overgebleven kaneelsuiker eroverheen.
9. Bak het croissant breekbrood in 12 tot 15 minuten goudbruin en gaar in de oven.
10. (Optioneel) Serveer met pecannoten en een beetje caramelsaus voor een extra luxe twist

Samen genieten maakt het nóg lekkerder, zeker als het nog warm uit de oven komt.

Geniet ervan.

Liefs, Jet

23 april = FOP Awareness Day

20 jarig jubileum en bijzondere documentaire

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 plaatsen we in de maand april op onze Facebook pagina regelmatig berichten over de kenmerken van de ziekte en de impact ervan op de mensen die FOP hebben.

Omdat het dit jaar precies 20 jaar geleden is bekend gemaakt werd dat het gen gevonden was is er door de IFOPA, de overkoepelende in Amerika opgerichte FOP patiëntenvereniging, een speciale documentaire gemaakt over hoe het onderzoek leidde tot deze bijzondere doorbraak. U vindt de documentaire in 12 delen op onze Facebook pagina.





Kijktips & leestips voor frisse lente-avonden

De dagen worden langer, de zon laat zich weer wat vaker zien en overal verschijnt nieuw leven. De lente is het seizoen van frisse energie, maar ook van rustige momenten: met een kop thee in de zon of 's avonds lekker op de bank met een goed verhaal.

MUST-SEE FILMS & SERIES



Despicable Me 4 (film)

Gru en zijn Minions zijn terug voor een nieuw avontuur vol humor en chaos. Een vrolijke film voor jong en oud. Perfect voor een ontspannen avond met het hele gezin.

Marriage Story (film)



Een indringend en eerlijk verhaal over een relatie die langzaam uit elkaar valt. Terwijl Charlie en Nicole hun weg zoeken door een complexe scheiding, blijft hun liefde voor hun kind centraal staan. Ontroerend, herkenbaar en prachtig gespeeld.

Bridgerton (serie)

Romantiek, drama en prachtige kostuums in een kleurrijke wereld vol intriges. Ideaal om even helemaal in weg te dromen tijdens een rustige lenteavond.



BOEKEN OM VAN TE GENIETEN

Een koffer vol citroenen - Hassnae Bouazza

Een ontroerend en intiem portret van een moeder en dochter. Wanneer Bouazza haar moeder plots verliest, beseft ze dat ze meer kwijt is geraakt dan alleen een ouder. In dit boek verweeft ze herinneringen. De geuren en smaken van thuis spelen een bijzondere rol en bieden troost in een periode van verlies.



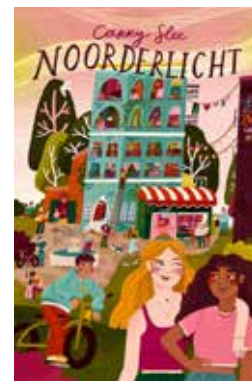
Als dromen fluisteren - Mélissa Da Costa

Vijf jaar na een bijzondere winter keren vier vrienden terug naar de Alpen, waar oude herinneringen en nieuwe inzichten samenkomen. Een ontroerend verhaal over vriendschap, groei en het opnieuw openen van je hart.



Noorderlicht - Carry Slee

In wooncomplex Noorderlicht delen Liz, Oliver, Sophie en Yara hun leven, vriendschappen en dromen. Van TikTok-roem tot liefdesproblemen en moeilijke keuzes: een herkenbaar en meeslepend verhaal voor jonge lezers.



Lentemodus: aan

Of je nu zin hebt in een vrolijke film, een meeslepende serie of een boek dat je even meeneemt naar een andere wereld: deze tips zorgen voor fijne, ontspannen momenten.