



FOP Stichting Nederland

De stichting stelt zich ten doel:

- het werven van fondsen en gelden voor wetenschappelijk onderzoek in Nederland en in het buitenland
- het verspreiden van informatie over FOP ten einde meer bekendheid aan deze zeldzame aandoening te geven
- samenwerking met zusterorganisaties in het buitenland
- het begeleiden en ondersteunen van en het uitwisselen van ervaringen met FOP-patiënten
- het verzorgen van folders en video's
- het organiseren van promotionele activiteiten
- het verzamelen van medische gegevens over FOP uit reeds gepubliceerde literatuur
- het inventariseren van medicamenten die tot nu toe aan FOP-patiënten werden voorgeschreven en de gevolgen daarvan, en daarnaast de bevindingen over de toepassing van dezelfde medicijnen bij andere ziekten



Vanwege de zeldzaamheid van deze ziekte wordt onderzoek naar FOP belemmerd door gebrek aan geld. Bijdragen aan de stichting voor wetenschappelijk onderzoek worden zeer op prijs gesteld en zijn hard nodig.



© Bas Sebus, "De Denker", www.bassebus.nl Art Revisited.com

FOP Stichting Nederland
Valkhof 52
1082 VK Amsterdam
E-mail: info@fopstichting.nl
Internet: www.fopstichting.nl
Bankrekening: ABN-AMRO 57 61 99 079
Ingeschreven K.V.K.Amsterdam nr. 34213309



FOP Stichting Nederland





Wat is FOP?

De afkorting FOP staat voor Fibrodysplasia Ossificans Progressiva, vrij vertaald bindweefsel, dat progressief wordt omgezet in bot. FOP is een zeldzame aangeboren aandoening waarin bot wordt gevormd in spieren, pezen, gewrichtsbanden en ander bindweefsel. De ziekte stond vroeger bekend als MOP (Myositis Ossificans Progressiva). De naam is gewijzigd in 1970 omdat er behalve spieren ook ander zacht bindweefsel zoals pezen bij betrokken is. Het lichaam produceert bij FOP als het ware een extra skelet. De botvorming vindt ook plaats rond de gewrichten zodat zij niet meer kunnen functioneren en op slot komen te zitten. Het uiteindelijke resultaat is dat mensen met FOP totaal verbotten, zodat ze eindigen in een zittende of in een staande positie.



Hoe vaak komt FOP voor?

FOP komt bij één op de twee miljoen mensen voor. Dat zou betekenen dat er wereldwijd 2.500 mensen met deze aandoening bestaan. In 2007 zijn daar 600 mensen van geregistreerd. In Amerika aan de University of Pennsylvania doet een team van 15 wetenschappers, onder leiding van Prof. Frederick S. Kaplan, M.D. en Dr. Eileen M. Shore, Ph.D. in een laboratorium onderzoek naar deze gecompliceerde aandoening. In Nederland is Prof. Dr. J. Coen Netelenbos afdeling Endocrinologie / VUMC het meest deskundig op het gebied van FOP. Tot nu toe zijn er geen adequate behandelingen of medicijnen die er voor zorgen dat de continue botaanmaak stopt, of dat er bot verwijderd kan worden. Onderzoek naar FOP biedt tevens perspectief voor aandoeningen waarbij te weinig bot gevormd wordt, zoals osteoporose.



Symptomen

Kinderen met FOP komen vrijwel zonder zichtbare afwijkingen ter wereld. Alleen misvormde grote tenen zijn een indicatie van hun toekomstig lot. De grote teen is dan net iets kleiner dan de andere tenen en vaak zijn de twee kootjes in de grote teen met elkaar vergroeid zodat deze niet buigzaam is. Gedurende de eerste of tweede periode van hun kindertijd krijgen ze bindweefsel gezwellen in hun nek, schouders en rug, waarin zich bot ontwikkelt -een proces dat "heterotop ossification" heet. Daarna volgen de andere ledematen.

Deze stoornis verandert de spieren langzaam in normaal uitzijnde botten. Bijkomend trauma: vallen, stoten, injecties in de spieren en dergelijke verhogen de kans op ontsteking in de spieren, waardoor spontaan botvorming kan ontstaan. Iedere poging om extra bot te verwijderen resulteert in nog meer toenemende botvorming.

Er kunnen bij mensen met deze aandoening een aanzienlijk verschil in progressie zijn. Bij de een verloopt het proces snel en bij de andere langzaam.

Voor meer informatie & medische achtergrond

Bezoek onze website

WWW.FOPSTICHTING.NL

Deze folder is mogelijk gemaakt door **IBM**