

Activiteitenverslag 2016



FOP Stichting Nederland

Fibrodysplasia Ossificans Progressiva Stichting Nederland

Lotgenotencontact

Het bestuur is per 1 januari 2016 als volgt samengesteld:

Mw drs ECM Bouvy-Berends, voorzitter
Mw S.D.M. Otten-Otsen , secretaris
Dhr P.T.N. Philips, penningmeester
Prof. dr. J.C. Netelenbos, bestuurslid

In de loop van het jaar 2016 werd duidelijk dat uitbreiding van het bestuur noodzakelijk was.
Per 1 november 2016 zijn aan het bestuur toegevoegd:

Mw M. Goudzwaard-Niepce, vice-voorzitter
Mw J. Schroots-Niepce, tweede secretaris

Het bestuur heeft in het jaar 2016 viermaal vergaderd: notulen zijn vastgesteld en ondertekend.

Dit eerste jaar van het nieuw samengestelde bestuur heeft in het teken gestaan van het versterken van de communicatie met de FOP gemeenschap in Nederland.

IFOPA “Outstanding International Leadership Award”

Oud-voorzitter Irene Snijder ontving in 2016 een “Outstanding International Leadership Award” van de internationale FOP organisatie IFOPA voor haar inspanningen om belangrijke patiënten-informatie te centraliseren en dichterbij FOP wetenschappers en artsen te brengen.

Lotgenotencontact

In dit eerste bestuurs-jaar is besloten de oude traditie van de familiedag in ere te herstellen: in 2017 zal er in het voorjaar voor het eerst sinds 2009 weer een familiebijeenkomst worden georganiseerd waar de families elkaar in een ontspannen sfeer kunnen ontmoeten en bijpraten.

Wetenschappelijk onderzoek en klinische zorg

Met de erkenning in 2016 door het ministerie van VWS van het VUmc-FOP Expertisecentrum is een belangrijke stap gezet in de ontwikkeling van excellente medische zorg en het onderzoek naar nieuwe geneesmiddelen voor mensen met FOP. In de toetsingsprocedure heeft de FOP stichting NL een belangrijk aandeel gehad. De vorming van een Europees referentie netwerk ERN is hiermee dichterbij gekomen. Daarmee is de continuïteit van de jaarlijkse screening van Fop patiënten in Nederland door een team van medisch specialisten in het FOP expertisecentrum VUmc gewaarborgd.

Voor het FOP expertisecentrum in het VU medisch centrum betekende 21 juni 2016 “D-day” : op die datum moest de officiële aanvraag worden ingediend bij de Europese Commissie om tot een Reference Network te mogen toetreden. Omdat het ondoenlijk is voor elke van de naar schatting 7000 – 8000 zeldzame aandoeningen een ERN te formeren, is besloten tot een thematische groepering. FOP is ondergebracht bij de ERN BOND: “Rare BONE Diseases”.

In 2012 is op initiatief van het FOP team in het VUmc- FOP het Europees FOP Consortium opgericht. Met als doel de samenwerking op Europees niveau te stimuleren op het gebied van klinische zorg en

wetenschappelijk onderzoek. Namens FOP stichting Nederland is de voorzitter aanwezig bij het tweemaandelijks overleg van het werkbestuur van het FOP Europees consortium in het VUmc.

FOP symposium en lotgenotencontactdag, 26 en 27 november 2016, Van der Valk Conferentie-centrum en Hotel te Haarlem.

In 2016 vond het tweedaagse, jaarlijkse FOP symposium & lotgenotencontactdag plaats in Haarlem: patiënten, families en betrokkenen luisterden naar voordrachten van artsen/onderzoekers en wetenschappers uit binnen- en buitenland. Op verzoek van de families stond dit jaar tevens het thema psychosociale zorg bij FOP op de agenda.

Het ochtendprogramma ging van start met een update over lopend FOP onderzoek in het LUMC, VUmc en in ACTA. Ingeleid door presentaties over Pet/CTscan in het kader van lopend en komend geneesmiddelen onderzoek, volgde een intensieve discussie over de volgende vragen. Welke nieuwe geneesmiddelen komen er aan? Wat kunnen mensen met FOP verwachten van klinisch geneesmiddelen onderzoek? En hoe kan de rol van mensen met FOP worden versterkt bij de opzet van klinisch geneesmiddelenonderzoek.

In het middagprogramma was er aandacht voor de mondzorg voor FOP en volgde een workshop in besloten kring, uitsluitend voor patiënten en hun families waarin specifiek aandacht voor de eigen leefomgeving. Alle besloomingen door de effecten van de Wlz, WMO en PGB passeerden de revue.

De overige deelnemers bezochten het Frans Hals museum in Haarlem. In de avond volgde een geanimeerd samenzijn bij een diner voor patiënten, de families en de (buitenlandse) gasten

Ook dit jaar was het voor patiënten mogelijk na afloop van het symposium een team van gespecialiseerde FOP-artsen te consulteren.

Voor het programma en een verslag van dit symposium, kijk op www.fopstichting.nl.

Voorlichting

Website

Op www.fopstichting.nl wordt informatie verschaft en deze informatie wordt up-to-date gehouden. In de loop van 2016 zijn voorbereidingen getroffen om een nieuwe website te laten bouwen. Ook werd besloten een nieuwe huisstijl te maken. Daarmee zal FOP Nederland een meer eigentijds beeld krijgen. Onverminderd blijft de inzet om de website een informatieplatform te laten zijn voor mensen met FOP, de families en directe betrokkenen, zorgverleners, zorgverzekeraars en overheidsinstanties.

Interviews

In het Live TV programma "Kassa" Vara van 30 april 2016 is uitvoerig stilgestaan over de problemen die mensen nu ervaren in de Wet langdurige zorg, Wlz.

<http://kassa.vara.nl/nieuws/zaterdag-in-kassa-hoe-is-het-met-de-mensen-in-de-wet-langdurige-zorg>

FOP patiënt Richard is thuis samen met zijn moeder Marguerite gefilmd en kwam uitvoerig aan het woord. Dit interview gaf tevens de aanzet tot het organiseren van een workshop op de FOP bijeenkomst op 26 november over de effecten van de Wlz, WMO en PGB.

Social 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>

PGO support workshop: "Social media. Beter bereik en interactie"

Voorzitter en eerste secretaris namen op 25 mei 2016 deel aan de workshop over de inzet van social media : zij stelden zich de vraag hoe de jonge leden van de FOP community beter bij activiteiten te betrekken en kregen goede tips en adviezen. Het viel op dat de meeste deelnemers verbonden waren aan grotere organisaties en (semi-) professioneel met de sociale media aan het werk zijn.

Congressen en symposia

Fibrodysplasia Ossificans Progressiva behoort tot de groep zeer zeldzame aandoeningen: wereldwijd is bij 992 mensen FOP vastgesteld: in Nederland kennen wij 10 patiënten. Internationale samenwerking is van wezenlijk belang. Evenals in voorgaande jaren onderhoudt ook het nieuwe bestuur goede contacten met een aantal zusterorganisaties in Europa en zijn een aantal congressen in Nederland en in het buitenland bezocht.

Bezoek aan zusterorganisaties

Fop Germany

Voorzitter en dr.Eekhoff (VUmc) versterkten in de zomer de band met de Duitse Fop vereniging tijdens de jaarlijkse familiebijeenkomst van FOP e.V. in Valbert in NoordRijn- Westfalen, 29 tot 31 juli 2016

FOP France

In Parijs organiseerde FOP France voor het eerst een bijeenkomst met ruim 70 FOP-families uit Frankrijk, op 8 en 9 oktober 2016.

Internationale onderzoekers en artsen presenteerden de laatste wetenschappelijke ontwikkelingen, de voorzitter gaf namens FOP stichting NL acte de présence.

Congressen

Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen NVZA , Nieuwegein 10 maart 2016

De voorzitter woonde op 10 maart 2016 de NCZA , Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen bij in Nieuwegein. De centrale vraag op deze conferentie, georganiseerd door de Vereniging Samenwerkende ouder- en patiëntenorganisaties VSOP en de Nederlandse federatie van Universitaire Medische Centra NFU luidde als volgt: hoe moet anno 2016 een totaal zorgnetwerk rondom een zeldzame aandoening er idealiter uitzien. Van expertisecentra naar expertisenetwerken.

Europese Conferentie over zeldzame ziekten & weesgeneesmiddelen ECRD Edinburgh, 26-28 mei 2016

Binnen de Europese Unie is het recht op gelijkheid in de toegang tot medische zorg vastgelegd; deze zorg moet ook grensoverschrijdend kunnen worden geboden (crossborder healthcare). Mensen met een zeldzame ziekte verkeren in een bijzondere situatie: landelijk is het aantal patiënten (zeer) klein waardoor mogelijkheden tot onderzoek en kennisontwikkeling veelal beperkt zijn. En juist bij deze zeldzame aandoeningen is uitwisseling van kennis en ervaring zo belangrijk. Voor de Europese Unie staan “de zeldzame aandoeningen” model voor de vorming van Europese Referentie Netwerken ERN's. Belangrijk is de uitspraak dat ERN's geen netwerken van onderzoekers zijn, maar patiëntenorganisaties-gedreven netwerken. Het zijn de patiëntenorganisaties die het voortouw moeten nemen om beleidsmakers, zorgverleners en onderzoekers gezamenlijk te laten opereren in het belang van de patiënt met een zeldzame aandoening!

In dat kader bezocht de voorzitter in Edinburgh, van 26-28 mei, het congres van de EURORDIS, de Europese patiënten-koepel voor zeldzame aandoeningen, over de vorming van deze Europese netwerken. De organisatie lag in handen van Eurordis, de Europese patiënten-koepel voor zeldzame aandoeningen. Met ruim 700 mensen is in vele bijeenkomsten gediscussieerd over, met name, de vele vragen rondom de vorming van deze Europese netwerken. Het proces waarlangs een dergelijk netwerk zich moet gaan vormen is nog alles behalve duidelijk.

FOP Drug Development Forum, IFOPA, Boston U.S.A. 24-25 oktober 2016

IFOPA (International FOP Association) organiseerde in Boston, op 24 en 25 oktober het tweede FOP Drug development Forum DDF. Hier kwamen 170 mensen bijeen uit 15 landen, vanuit 38 universitaire centra en 13 farmaceutische bedrijven. In Boston waren 25 FOP families uit de Verenigde Staten vertegenwoordigd. Dr. Eekhoff en professor Netelenbos presenteerde belangrijk onderzoek vanuit VUmc. Namens FOP NL bezocht de voorzitter deze belangwekkende bijeenkomst.

Dienstverlening

Vertalen

Waar nodig en relevant worden nieuwsbrieven van de International FOP Association en berichten van de twee belangrijkste farmaceutische bedrijven (Clementia en Regeneron) over lopend en komend klinisch geneesmiddelenonderzoek in het Nederlands vertaald en op de website geplaatst.

Begeleiding Patiënten

De FOP Stichting Nederland is ten alle tijden telefonisch/per email voor de patiënten beschikbaar om hen te begeleiden bij een verscheidenheid aan zaken waar zij in het dagelijks leven mee te maken krijgen.

Donaties en fondsenwerving

Donateurs

Veel inspanningen zijn geleverd om de gegevens van leden en donateurs zorgvuldig te registreren en te gebruiken. Digitaal aanmelden is sinds november 2016 mogelijk en heeft er onder meer toe bijgedragen dat FOP Stichting Nederland ultimo 2016 150 donateurs telt.

Het aantal patiënten in Nederland bedraagt slechts tien.

Dam tot Damloop

Op de jaarlijkse Dam-tot-Damloop, zondag 18 september 2016, liepen 2 teams, in totaal 20 lopers voor FOP. Daarmee was de deelname van FOP in deze Damloop bescheiden: 30 startbewijzen zijn overgedragen aan de Linda Foundation.

Actie Moustache-november

In Movember ("moustache-november) hebben leden van de FOP gemeenschap 30 dagen hun snor/baard laten staan en haalden zo een bedrag bijeen van ruim 1000,00 euro!

Overige activiteiten

Vroegdiagnostiek

In het project "Vroegsignalering" bleek in 2016 aanpassing van de ICT om jeugdartsen en huisartsen te attenderen op mogelijke signalen van zeldzame aandoeningen een onbegaanbare weg. Erfocentrum faciliteert nu een project met betrekking tot de inhoud van de nascholing voor deze jeugdartsen en huisartsen. De wetenschappelijke vereniging Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland AJN en het Nederlands Huisartsen Genootschap NHG steunen dit initiatief. Patiëntenorganisaties wordt gevraagd hier een rol in te spelen door het aanleveren van casus voor het werkpakket. FOP stichting heeft haar steun toegezegd en heeft aan een van haar leden gevraagd mee te werken aan dit project en materiaal aan te leveren.