



Contactadres:
FOP Stichting Nederland
Van Ravesteijn Erf 199
3315 DL Dordrecht
Tel: 078-621 28 16
E-mail: info@fopstichting.nl
NL 98 RABO 0320 815 218
t.n.v. FOP Stichting Nederland
www.fopstichting.nl

FOP NIEUWSBRIEF juli 2018

Op verzoek van een aantal donateurs en FOP families ontvangt u deze nieuwsbrief zowel digitaal als per post.

[Save the date\(s\) !](#)

Damloop tot Damloop 2018 , 10 Engelse mijlen : zondag 23 september 2018

Informatie bij Mireille Goudzwaard , email : niepce68@gmail.com , tel 06-22346999
informatie inzamelen sponsorgelden: Luc Schroots lucpschroots@hotmail.com, tel 06-11842402. *Er hebben zich nu ongeveer 12 lopers aangemeld om voor FOP te lopen; er wordt druk getraind, er wordt al veel gedoneerd via www.geef.nl. Dus: meld je aan, zeg het voort!!*

FOP Symposium en lotgenotendag 2018, zaterdag 24 november 2018

Locatie : Hotel van der Valk, Toekanweg 1 Haarlem.

Programma volgt spoedig. We werken hard aan een nieuwe opzet voor het symposium om u goed te informeren en bij te praten over nieuwe ontwikkelingen. Het amusement zal ook niet ontbreken. We gaan er weer een mooie dag van maken!

[Terugblik op de eerste helft van 2018](#)

Bestuurssamenstelling

In goed overleg is besloten om Janine Schroots-Niepce per 1 januari 2018 te benoemen tot eerste secretaris, en Sandra Otten-Otsen tot tweede secretaris. Daarmee wordt meer recht gedaan aan de praktijk van het bestuurswerk. Nieuw in bestuur in 2018: Luc Pascal Schroots met als aandachtsgebied ICT en Social Media!

Roger Zum Felde (Bad Fallingbostel 1965- 2018)



Verslagen staan wij stil bij het overlijden van Roger zum Felde op 17 maart 2018. Hij was de ambassadeur van F.O.P. Community in Duitsland. Erg onverwachts, maar rustig weggeleden uit het leven. Wij treuren om het verlies van Roger. De herinnering aan een bijzonder mens is geboren (*tekst : Sandra Otten-Otsen*)

Namens het bestuur was uw voorzitter aanwezig bij de Urnenplechtigheid op 28 maart 2018.

Stichting Vrienden van FOP Stichting Nederland



Op 22 maart 2017 is de Stichting Vrienden van FOP stichting Nederland opgericht, kortweg Stichting Vrienden van FOP. De focus van de stichting Vrienden van FOP stichting Nederland is gericht op de ondersteuning van alle activiteiten tot fondsenwerving voor onderzoek om een geneesmiddel voor FOP te vinden. Het uiteindelijke doel : een geneesmiddel voor FOP wat toegankelijk is voor alle FOP patiënten in Nederland.

Vrienden van FOP Nederland is een jonge organisatie die zich volledig wil inzetten voor onderzoeksactiviteiten in relatie tot FOP. Het moet daarom voor de buitenwereld volstrekt duidelijk zijn dat het hier gaat om een onafhankelijke organisatie zonder enig winstoogmerk. Er loopt een aanvraag voor de ANBI status. Zodra deze is toegekend zal het ANBI keurmerk op de website worden geplaatst en in haar communicatie met (patiënten)organisaties worden bekend gemaakt.

In mei 2018 is de website gelanceerd: kijk op www.vriendenvanfop.nl.

Via deze website kunt u gemakkelijk en snel doneren. Wilt u liever rechtstreeks geld over maken dan kan dat op bankrekening : **NL74 RABO 0320 814777**

Het bestuur laat zich adviseren door de leden van de Wetenschappelijke Advies Raad alvorens gelden toe te kennen aan onderzoeksprojecten in relatie tot FOP.

Privacy beleid FOP stichting Nederland

Op vrijdag 25 mei is het privacy beleid van de FOP stichting Nederland op de website geplaatst. Van oudsher houden wij als patiëntenorganisatie een donateurslijst /ledenbestand bij. De regels over het beheer van deze gegevens zijn in de nieuwe AVG (algemene verordening gegevensbescherming) aangescherpt. U moet er op kunnen vertrouwen dat wij uw persoonsgegevens goed beschermen. Het bestuur laat zich op dit moment adviseren over de gevolgen van de AVG voor onze stichting.

Congres EURORDIS in Wenen, 10-12 mei 2018



De nieuwe leden van het bestuur (Mireille, Luc en Janine) gingen dit jaar voor het eerst met de voorzitter mee naar de Europese conferentie over zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen. Een overweldigende ervaring om dit mee te maken. Ruim 900 deelnemers discussieerden er over onderzoek, ontwikkelingen van nieuwe behandelingen, gezondheidszorg, sociale zorg en volksgezondheidsbeleid. Samen met Dr. Marelise Eekhoff presenteerden wij de poster : *"New developments of the Amsterdam Rare Bone Expert Center in collaboration with the Dutch FOP Patient Foundation"* van het Amsterdam Bone Centre (ABC). In dit centrum, in het VUmc, is een team van medisch

specialisten en onderzoekers werkzaam op het gebied van zeldzame botziekten, waaronder FOP. Zie voor een uitgebreid verslag op www.fopstichting.nl Een pittig programma , maar gelukkig ook tijd voor een rondrit in een koetsje in het oude centrum van Wenen, met een knappe koetsier op de bok!

Familiedag in de Safaripark Beekse Bergen, Hilvarenbeek, op zaterdag 9 juni 2018



Met prachtig weer wandelden wij met 26 mensen door het prachtige safaripark. Ondanks de aanwezigheid van twee gidsen voor onze groep, wisten een aantal van ons toch te verdwalen. Een deel van de groep gingen op bootsafari en genoten op de voorplecht van

langslopend wild. Uiteindelijk vonden wij elkaar allemaal weer in het restaurant, met een welverdiend glaasje bier of prik, en vele bitterballen etc. Met heel veel dank aan de organisatoren Janine Schroots en Marguerite Theunissen! Volgend jaar wéér een familiedag, suggesties zijn welkom!

Het laatste nieuws over de klinische studies in het VUmc

In 2018 gaan twee klinische studies lopen met nieuwe medicijnen

1. Palovarotene (MOVE studie) i.s.m. Clementia Pharmaceuticals ; echter deelname blijkt sinds begin juli 2018 niet meer mogelijk wegens het bereiken van het benodigde aantal FOP deelnemers in deze studie.
2. REGN2477 (Lumina -1 studie) i.s.m. Regeneron Pharmaceuticals

Het VUmc wil graag dat Nederlandse patiënten met FOP de mogelijkheid krijgen om aan elke lopende studie mee te doen. Men is dan ook met verschillende onderzoekers en farmaceuten in gesprek om dit mogelijk te maken.

De studie met het medicijn REGN2477 (de Lumina-1 studie) is per 16 april in het VUmc van start gegaan.

Dr Marelise Eekhoff, internist-endocrinoloog VUmc is hoofdonderzoeker in de Lumina-1 studie, Esmée Botman, arts-onderzoeker VUmc coördineert alle organisatorische zaken die met deze studie te maken hebben. Zij verzorgt de informatie en fungeert als vraagbaak voor de fop patiënten en hun families. Het doel van deze studie is een werkend medicijn te vinden dat botvorming na een opvlamming kan voorkomen. Inmiddels komen ook patiënten vanuit het buitenland naar het VUmc voor diagnostiek en zo mogelijk, deelname aan de studie. Wilt

u meer weten, dan kunt u mailen naar fop.amsterdam@vumc.nl ter attentie van Esmée Botman. U kunt ook bellen naar het VUmc : 020-444 4444 en vragen naar Esmée Botman.

“FOP SMILE” een korte voorlichtingsfilm over mondgezondheid bij FOP

Het kon niet uitblijven: met een oud-tandarts als voorzitter was het onvermijdelijk dat het onderwerp “Mondgezondheid bij FOP” op de agenda zou komen. Samen met tandartsen en mondhygiënist van de stichting Bijzondere tandheelkunde SBT, gevestigd in ACTA, Amsterdam en het Centrum Bijzondere Tandheelkunde Rijnmond te Rotterdam is gewerkt aan een scenario en een script voor deze korte voorlichtingsfilm. FOP stichting Nederland heeft in 2017 aan de jonge filmregisseur Beau Meevis de opdracht tot maken van deze film verleend. Inmiddels zijn filmopnamen gemaakt bij de twee hoofdpersonen thuis, en is de behandeling bij de mondhygiënist van SBT prachtig in beeld gebracht. Er is nog veel werk te doen, maar FOP SMILE komt eraan!

Nieuws van IFOPA, juni 2018

Graag informeer ik u over dit initiatief vanuit IFOPA. Het volgende bericht heb ik voor u vertaald.

“Met de steun van de IFOPA en Jeannie Peeper heeft Marilyn Hair (moeder van Sarah Steele die FOP had en overleed op 32 jarige leeftijd) een nieuwe Facebook-groep gemaakt genaamd FOP Bereaved Families “Rouwende FOP Families”. Zij wil hiermee familieleden en de beste vrienden van overleden FOP-geliefden een plek te bieden om te delen en steun te vinden. Het is een geheime groep zodat niemand buiten de groep kan zien wie er in de groep zit of de berichten kan zien. De beheerder (Marilyn Hair) zal de poortwachter zijn om diegenen die om deelname vragen, goed te keuren. Haar oproep : “Als u iemand kent in uw land waarvan het familielid van de FOP is overleden en die misschien graag lid wordt van deze groep, nodig ze dan uit. Ze moeten me een vriendschapsverzoek sturen en ik kan ze uitnodigen.”

Tot zover het nieuws van de eerste helft van het jaar 2018.

Graag wens ik u, mede namens mijn bestuursleden een mooie zomer en een fijne vakantietijd !

9juli 2018,

Elinor Bouvy-Berends

voorzitter FOP stichting Nederland