



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](http://www.fopstichting.nl)

## FOP 1<sup>e</sup> NIEUWSBRIEF januari 2019

In deze eerste nieuwsbrief van het jaar 2019 wil het bestuur van FOP Stichting Nederland al haar leden en donateurs, en allen die de stichting een warm hart toedragen, van harte bedanken voor de steun en het vertrouwen in het afgelopen jaar. En wensen wij u alle goeds in 2019!

### **Save the dates !**

Op 20 september 2004 werd door Irene Snijder FOP stichting Nederland opgericht : in 2019 gaan wij het 15-jarig bestaan van onze stichting extra luister bijzetten!

Allereerst met een feestelijk familieweekend voor onze FOP families in “De nieuwe Erf “ te Diessen op 10, 11 en 12 mei. De 2019 FOP Symposium & Familiebijeenkomst zal eveneens een extra feestelijk tintje krijgen. Let op : ditmaal zal het symposium niet in november plaats vinden maar op 4, 5 en 6 oktober 2019 - Hotel van der Valk te Haarlem.

Zet u deze data alvast in uw agenda?

**FOP familieweekend 10, 11 en 12 mei 2019 te Diessen**  
**2019 FOP Jubileum Symposium & Familiebijeenkomst, 4,5 en 6 oktober 2019 te Haarlem**

Nadere details volgen spoedig op de website en per mail.

### **Een korte terugblik op de tweede helft van 2018**

10-13 mei 2018 : ECRD – the European Conference on Rare Diseases & Orphan Products in Wenen.

Op 10 mei vertrok een delegatie van het FOP bestuur naar het ECRD – the European Conference on Rare Diseases & Orphan Products. De vliegreis naar Wenen gaf problemen: het lukte Transavia niet om de elektrische rolstoel van Luc Schroots te vervoeren. Jammer, want daar zou hij gemakkelijk gebruik hebben kunnen maken van het openbaar vervoer. Wenen blijkt in dat opzicht véér vooruit te zijn. Het congres was groots opgezet en telde ruim 900 bezoekers. Het motto van dit congres : Zeldzame ziekten 360°- samenwerkingsstrategieën om niemand in de steek te laten! De patiënten met een zeldzame aandoening waren hier aan zet : als gelijkwaardige deskundigen gaven zij hun inbreng! Dat betekende voor uw bestuur dat zij samen met dr. Marelise Eekhoff aanwezig waren bij de posterpresentatie van het **ABC** ,“Amsterdam Rare **B**one Expert Center” over de laatste ontwikkelingen in het FOP onderzoek in het VUmc ( zie verslag op [www.fopstichting.nl/activiteiten](http://www.fopstichting.nl/activiteiten) )

28 juli 2018 : familiebijeenkomst van de Duitse FOP vereniging in Valbert, Duitsland

Janine ( met echtgenoot ) en Luc Schroots bezochten de jaarlijkse familiebijeenkomst van onze Duitse zusterorganisatie. Dit jaar extra feestelijk vanwege het 20 jarig bestaan. Onderzoekers en artsen uit binnen- en buitenland vertelden over de laatste ontwikkelingen. Luc Schroots maakte als FOP patiënt samen met Esmee Botman, arts-onderzoeker Vumc veel indruk met hun presentatie over de Lumina 1 trial in het Vumc. Luc startte in april als eerste met deze studie en deelde met het gehoor zijn ervaringen in deze trial en hoe belangrijk het voor hem is om aan deze studie deel te nemen.

#### Damloop , 23 September 2018 :

De Damloop was dit jaar vooral nat en koud, 13 lopers schreven zich in , uiteindelijk waren er 11 lopers voor FOP. Maar zeer succesvol! Alle elf lopers getraind in de zomerhitte, behaalden allemaal geweldige looptijden. Opbrengst sponsoring was , mede dank zij Arie en Gerda ongelooflijk hoog: ruim 8000 euro !

#### FOP France, 29 september 2018, Lille:

Elinor Bouvy ( oud tandarts-gehandicaptenzorg) gaf op deze familiebijeenkomst van FOP France een workshop over mondzorg ( "Atelier Stomatology") . Er zijn inmiddels zeer goede contacten met FOP families. In Frankrijk zijn 92 families bekend met FOP. In Lille waren ongeveer 40 familieleden aanwezig plus (buitenlandse) sprekers, Michelle Davis ( IFOPA) en vertegenwoordigers van Clementia en Regeneron.

#### IFOPA 2018 Baltimore Family Gathering , 16-19 november 2018

Ruim 200 deelnemers, waaronder 49 Fop families uit de VS namen deel aan deze uitstekend georganiseerde IFOPA bijeenkomst in Baltimore. Namens FOP stichting Nederland nam Elinor Bouvy deel aan de Clementia Focus Group Meeting, vergaderde zij met de leden van de IPC International President's Council en volgde zij een deel van de familiebijeenkomst. Tijdens de IPC kwam het goede nieuws dat IFOPA een "ACT ( Acelerating Cures and Treatment) for FOP" subsidie heeft toegekend aan Teun de Vries en Ton Schoenmaker ( ACTA/VUmc) voor hun onderzoek naar de werking van Activine A in FOP. Een uitgebreid verslag kunt u lezen op [www.fopstichting.nl](http://www.fopstichting.nl).

#### FOP 2018 Symposium & familiebijeenkomst, 23-24 november te Haarlem

Het jaar 2018 werd afgesloten met een zeer succesvol Symposium & Familiebijeenkomst. Voor het eerst werden de voordrachten in het ochtendprogramma simultaan vertaald ( Nederlands-Engels en Engels-Nederlands). Dat heeft zeker bijgedragen tot het succes van deze bijeenkomst. De complexiteit van het onderzoek naar geneesmiddel voor FOP vergt veel van de aandacht van het gehoor: met de simultaan vertaling bleken de voordrachten beter te volgen. Onderzoekers uit Oxford UK, Harvard Boston VS en van ons eigen FOP expertise team namen de aanwezigen mee in hun update van de lopende en komende studies.

Voorafgaande aan het middagprogramma is de eerste versie vertoond van het educatieve film-item "FOP SMILE". Daarin geven John Otten en Richard Piekoszc een prachtig beeld van hun visie op mondgezondheid en hun ervaringen met mondverzorging.

In de middagbijeenkomst hoefden leden van de FOP families van hun hart geen moordkuil te maken: er passeerden vele onderwerpen ! zie het verslag op [www.fopstichting.nl](http://www.fopstichting.nl) .

Voor de overige deelnemers was er een rondleiding in de Bavo kerk in Haarlem.

Deze dag werd afgesloten met een zeer geanimeerd diner en nog een glaasje in de bar van het hotel!

#### ***Op naar een mooi en interessant FOP jubileum jaar 2019!***

Namens het bestuur van FOP stichting Nederland,  
Elinor Bouvy-Berends ( voorzitter)