

VRIENDEN VAN



## BELEIDSPLAN 2018- 2021

Stichting Vrienden van FOP Stichting Nederland  
Jacob van Ruysdaellaan 17 app 43  
3941 ZE Doorn  
telefoon : +31-06-12363932  
email : [info@vriendenvanFOP.nl](mailto:info@vriendenvanFOP.nl)

## *Inhoud*

Inleiding.....	3
1. Missie/visie.....	3
1.2 Doelstelling.....	4
1.3 Strategie.....	4
2.1 Activiteiten van de organisatie.....	5
2.2 Voorbeeld van activiteiten.....	5
3. Toekomst.....	6
4. Organisatie.....	6
4.1 Bestuur.....	6
4.2 Werknemers.....	7
5. Financiën.....	7

## Inleiding

Stichting Vrienden van FOP stichting Nederland, kortweg Stichting Vrienden van FOP is op 22 maart 2017 opgericht met als belangrijkste doel het werven van fondsen ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek naar Fibrodysplasia Ossificans Progressiva (FOP).

FOP is een zeer zeldzame ziekte; slechts 1 op 2 miljoen mensen krijgt deze extreem invaliderende aandoening. Spieren, pezen, ligamenten en gewrichtsbanden veranderen in bot. Hierdoor is beweging niet meer mogelijk en raken gewrichten op slot. Men wordt als het ware gevangen in een eigen harnas, een tweede skelet. De ziekte heeft een progressief verloop. Mensen met FOP willen een zelfstandig leven leiden maar weten dat zij bij toenemend functieverlies steeds afhankelijker worden van anderen.

De genetische oorzaak van FOP is wel bekend, maar genezing is nog niet mogelijk. Recent is een belangrijke klinische studie gestart in het VUmc, nu Amsterdam UMC. Wereldwijd wordt voor deze zeldzame ziekte FOP veel onderzoek gedaan om uiteindelijk een behandeling te vinden. Wetenschappelijk onderzoek vindt met name plaats in de VS, UK, Japan, Italië, Frankrijk en Nederland. De onderzoekers hebben regelmatig contact met elkaar en met de FOP patiënten. Sinds enkele jaren heeft men middelen ontdekt die mogelijk tot behandeling van FOP kunnen leiden. De erfelijke oorzaak van de afwijking is wel bekend, maar een groot deel van het ziekte proces is nog niet bekend en ook goede therapeutische mogelijkheden zijn nog altijd niet beschikbaar.

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.

Dit beleidsplan beschrijft de plannen en aandachtspunten van deze jonge organisatie voor de periode 2018 – 2021.

## 1. Missie/visie

Stichting Vrienden van FOP is opgericht in 2017 en vindt haar oorsprong bij de patiëntenorganisatie Fibrodysplasia Ossificans Progressiva FOP Stichting Nederland.

FOP Stichting Nederland is in 2004 opgericht met als belangrijkste doelstelling: belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact.

Om het wetenschappelijk onderzoek en met name het klinisch geneesmiddelen onderzoek te ondersteunen is een specifieke fondsenwervingsorganisatie in de vorm van de stichting Vrienden van FOP in het leven geroepen.

## 1.2 Doelstelling

In nauwe samenwerking met de patiëntenorganisatie is de doelstelling van Stichting Vrienden van FOP : het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek en alle verdere activiteiten ( handelingen) die fondsenwerving ten dienste van FOP onderzoek kunnen bevorderen.

Voor het ontwikkelen van een werkzaam geneesmiddel voor FOP ( tegen aanvaardbare kosten) is heel veel geld nodig.

Onder meer ZONMW , Amsterdam Movement Sciences ( AMS) en de internationale FOP Associatie IFOPA ( [www.ifopa.org](http://www.ifopa.org)) geven financiële steun aan onderzoeken naar FOP. Dit is echter vaak een opstartsubsidie.

De onderzoeken kosten veel geld en omdat het hier over een zeer zeldzame ziekte gaat, is het moeilijk om hiervoor geld bijeen te krijgen.

De FOP gemeenschap wil graag dit onderzoek steunen. Stichting Vrienden van FOP stelt zich ten doel activiteiten te ontplooiën om geld in te zamelen voor een geneesmiddel voor FOP.

## 1.3 Strategie

Er zal naamsbekendheid moeten worden gegenereerd, donateurs moeten worden gevonden. In het jaar 2018 is de website van Stichting Vrienden van FOP van start gegaan. De inzet van sociale media zal nader worden onderzocht. De website zal op korte termijn in het Nederlands en Engels te lezen zijn: hoewel de stichting zich primair richt op de Nederlandse donateur of schenker van giften, wil de stichting Vrienden van FOP ook voor de internationale FOP community bereikbaar zijn.

De impact van de stichting is af te meten aan het aantal en de grootte van de donaties en giften. Elke vijf jaar zal dit worden geëvalueerd; waar nodig zal het beleid tot fondsen werving worden aangepast.

Toekenning van onderzoeksgelden, medefinanciering van alle relevante activiteiten zal pas door het bestuur worden geëffectueerd na advies te hebben ingewonnen bij de Wetenschappelijke Raad van de Stichting Vrienden van FO

## 2. Huidige situatie

Vrienden van FOP Nederland is een jonge organisatie die zich volledig wil inzetten om onderzoeksactiviteiten in relatie tot deze zeer zeldzame aandoening.

Het moet daarom voor de buitenwereld volstrekt duidelijk zijn dat het hier gaat om een onafhankelijke organisatie zonder enig winst oogmerk. Er loopt een aanvraag voor de ANBI status. Zodra dit is geëffectueerd , zal het ANBI keurmerk op de website worden geplaatst en in haar communicatie met (patiënten)organisaties worden bekend gemaakt.

## 2.1 Activiteiten van de organisatie

Recent is een Wetenschappelijke Advies Raad , WAR, ingesteld. Nu nog bestaande uit twee leden. Naar verwachting zal op korte termijn een derde lid in de WAR worden benoemd. Uitgangspunt bij het benoemingsbeleid: leden van de WAR zijn niet zelf betrokken bij FOP onderzoek, of de klinische zorg van FOP patiënten.

Het bestuur laat zich adviseren door de leden van de Wetenschappelijke Advies Raad alvorens gelden toe te kennen aan onderzoeksprojecten in relatie tot FOP. In deze beleidsperiode zal de focus gericht zijn op onderzoeksprojecten in Nederland, bij de Nederlandse academische onderzoeks- en behandelcentra.

## 2.2 Voorbeeld van activiteiten

Het bestuur van de Stichting Vrienden van FOP overlegt veelvuldig met het Amsterdam Bone Center , expertisecentrum voor bijzondere botaandoeningen, in het bijzonder voor de zeer zeldzame bot aandoening Fibrodysplasia Ossificans Progressiva.

Het Amsterdam Bone Center is gevestigd in het VUmc te Amsterdam, nu Amsterdam MC.

Informatie op de website van de stichting Vrienden van FOP over de aandoening, de stand van zaken van het FOP onderzoek in Nederland en wereldwijd is altijd afgestemd met de FOP stichting Nederland. Naar de FOP gemeenschap in Nederland en daarbuiten moet er geen misverstand kunnen ontstaan over de nauw overleg met de FOP Stichting Nederland wordt de informatie sponsoractiviteiten ondernomen en de gedoneerde gelden

### 3. Toekomst

Nu er meerdere onderzoeken lopen om een geneesmiddel te vinden voor FOP, is het van groot belang dat onderzoeksgeld wordt ingezet in wetenschappelijk en klinisch onderzoek dat voldoet aan de hoogste wetenschappelijke eisen op dit gebied. De FOP gemeenschap in Nederland moet er op kunnen vertrouwen dat onderzoeksgeld op de goede plaatsen terecht komt.

Een belangrijke onzekere factor is de prijsontwikkeling van het geneesmiddel dat op termijn op de markt zal komen. Zal dit betaalbaar zijn voor de patiënt met FOP? Zal de zorgverzekeraar bereid zijn de kosten hiervan op zich te nemen? Hoe zal het zorgbeleid in Nederland de kwaliteit van leven van mensen met de zeldzame aandoening FOP gaan bepalen.

### 4. Organisatie

Stichting Vrienden van Fibrodysplasia Ossificans Progressiva

Rechtspersoon

RSIN 857410465

Rechtsvorm Stichting

Statutaire naam Stichting Vrienden van FOP Stichting Nederland

Statutaire zetel Amsterdam

Bezoekadres Jacob van Ruysdaellaan 17 43, 3941ZE Doorn

Telefoonnummer 0612363932

Eerste inschrijving handelsregister 23-03-2017

Datum akte van oprichting 22-03-2017

Activiteiten SBI-code: 94996 - Overige ideële organisaties

Het werven van fondsen ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek naar Fibrodysplasia Ossificans Progressiva

KvK nummer 68360649

ANBI status is in aanvraag

#### 4.1 Bestuur

Voorzitter : Mw drs E.C.M. ( Elinor) Bouvy-Berends, voorzitter

Penningmeester Dhr P.T.N. ( Peter) Philips, penningmeester

Secretaris Em. Prof. Dr J.C. ( Coen) Netelenbos, secretaris

Het bestuur is onafhankelijk en ontvangt geen vergoeding voor hun werkzaamheden

## 4.2 Werknemers

Er zijn geen werknemers in dienst van de stichting Vrienden van FOP.

Bij voorkomende activiteiten ( activiteiten om sponsor gelden in te zamelen ) zal gebruik worden gemaakt van vrijwilligers.

## 5. Financiën

Er zijn bij aanvang van deze beleidsperiode van deze jonge organisatie weinig lopende kosten, met uitzondering van bankkosten en kosten van de website. Er zijn geen kosten voor werknemers. Er is geen eigen vermogen in deze stichting.

Financiële middelen worden verworven uit donaties.

De stichting ontvangt geen subsidie.