

VRIENDEN VAN



## Activiteitenverslag 2018- 2019

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)  
website : [www.vriendenvanfop.nl](http://www.vriendenvanfop.nl)

## 1. 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).

Na de oprichting van de stichting Vrienden van FOP Stichting Nederland is allereerst gewerkt aan het vervaardigen van een website. Gezien het internationale karakter van de FOP gemeenschap is er voor gekozen de website zowel in het Nederlands als in het Engels te publiceren. 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. In het jaar 2018 is de website van start gegaan.

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.

De genetische oorzaak van FOP is wel bekend, maar genezing is nog niet mogelijk. 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 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. 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 voor FOP onderzoek kunnen bevorderen.

## 2. Activiteiten 2018- 2019

### **Bestuur**

Het bestuur is in het jaar 2018 5 x bijeengekomen, en in het jaar 2019 6x , voorafgaande of na afloop van de bestuursvergaderingen van de FOP stichting Nederland. Daarnaast zijn voorzitter en penningmeester een aantal malen bijeengekomen ter voorbereiding van de ANBI aanvraag.

### **Website stichting Vrienden van FOP**

In het jaar 2018 is de website van de stichting Vrienden van FOP stichting Nederland, kortweg Vrienden Van FOP (VVF), van start gegaan : [www.vriendenvanfop.nl](http://www.vriendenvanfop.nl)

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 daarover geen misverstand kunnen ontstaan.

### **ANBI aanvraag**

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 winstoogmerk. Zodra de ANBI status is toegekend, zal het ANBI keurmerk op de website worden geplaatst en in haar communicatie met (patiënten)organisaties worden bekend gemaakt.

## **Wetenschappelijke Advies Raad**

In 2018 zijn 2 leden van de Wetenschappelijke Advies Raad , WAR, benoemd. Er wordt nog gezocht naar een derde lid voor de WAR. 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.

## **Amsterdam Bone Center / FOP expertise centrum**

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 UMC, locatie VUmc

## **Sponsor activiteiten**

In nauw overleg met de FOP Stichting Nederland zijn in 2018 en 2019 sponsoractiviteiten ondernomen. De gedoneerde gelden zijn verzameld via het platform Geef.nl en overgemaakt naar de bankrekening van de stichting Vrienden van FOP, VVF.

Via de donatie knop op de website van de stichting Vrienden van FOP komen gelden rechtstreeks bij de stichting VVF.

Zodra de ANBI status is toegekend zal via meerdere kanalen ( website, nieuwsbrieven, social media) veel aandacht worden gegeven aan de mogelijkheid om een overeenkomst af te sluiten voor het periodieke schenken van een gift in geld. Hiervoor zal op de website een link naar het formulier van de Belastingdienst worden geplaatst.

### 3. 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

#### 3.1 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

#### 3.2 Wetenschappelijke Advies Raad

Per 1 januari 2018 is de WAR als volgt samengesteld:

1. Dhr W.W. ( Wiebe) Meijer, voormalig internist Gemini Ziekenhuis Den Helder  
[meijer@planet.nl](mailto:meijer@planet.nl)
2. B.C.J. ( Bram) van der Eerden, celbioloog. Onderzoeksgroep Calcium and Bone, Metabolism  
Erasmus MC Rotterdam.  
[b.vandereerden@erasmusmc.nl](mailto:b.vandereerden@erasmusmc.nl)
3. vacature

### 3.3 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.

## 4. 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.