

VRIENDEN VAN



## Activiteitenverslag 2020

Stichting Vrienden van FOP Stichting Nederland

E-mail: [info@vriendenvanfop.nl](mailto:info@vriendenvanfop.nl)

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

Secretariaat: APN Backoffice BV

E-mail: [fop@adminapn.nl](mailto:fop@adminapn.nl)

Tel: [0344 – 849 221](tel:0344-849221)

Postbus 91

4000 AB Tiel

## 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.

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.

Doelstelling van Stichting Vrienden van FOP: het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek en alle verdere activiteiten die fondsenwerving voor FOP onderzoek kunnen bevorderen. Er wordt nauw samengewerkt met de patiëntenorganisatie Fibrodysplasia Ossificans Progressiva Stichting Nederland ( [www.fopstichting.nl](http://www.fopstichting.nl))

## 1. Activiteiten 2020

### Bestuur

Het bestuur heeft in het jaar 2020 3x vergaderd met de leden van de Wetenschappelijke Advies Raad. Als gevolg van de COVID-maatregelen vanaf maart 2020 zijn alle vergaderingen via een onlineverbinding (TEAMS) gehouden.

### Website stichting Vrienden van FOP

Informatie op de website van de stichting Vrienden van FOP over de aandoening, de stand van zaken van FOP onderzoek wereldwijd en in Nederland wordt afgestemd met de FOP stichting Nederland. Content op de website behoeft verbetering. De bezoeker van de website moet vooral gemakkelijker een donatie kunnen doen.

### **ANBI-status verleend vanaf 4 december 2019**

Vanaf 4 december 2019 is aan de Stichting Vrienden van FOP de ANBI-status is toegekend. Het ANBI-logo is begin 2020 op de website geplaatst. Vrienden van FOP Nederland is een jonge organisatie die zich volledig wil inzetten om onderzoeksactiviteiten in relatie tot deze zeer zeldzame aandoening. Met de ANBI-status is het voor de buitenwereld duidelijk dat het hier gaat om een onafhankelijke organisatie zonder enig winstoogmerk.

### **Wetenschappelijke Advies Raad**

In oktober 2020 is met de komst van mw Saartje Straetemans, kinderarts-endocrinoloog, de vacature in de Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) vervuld. 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.

### **Grant Application Form “Vrienden van FOP”**

De stichting ondersteunt relevant FOP onderzoek ondersteunen met een (deel)subsidie. Daartoe is een aanmeldingsformulier **Grant Application Form “Vrienden van FOP”** beschikbaar.

Om in aanmerking te komen voor deze Grant zijn de volgende uitgangspunten vastgesteld:

- Stichting VvF ondersteunt alleen Europese FOP onderzoekers
- Stichting VvF ondersteunt uitsluitend onderzoek van de genetische vorm van FOP
- Jaarlijks worden maximaal 2 aanvragen gehonoreerd.

### **Toekenning eerste Grant van de Stichting Vrienden van FOP**

Op 23 september 2020 is de eerste Grant van de stichting VvF ter waarde van €7500,00 toegekend aan de heer Ton Schoenmaker, ACTA, afdeling Parodontologie, voor het project “Activin-A induced transcriptomal differences in FOP osteoclasts”. Het bestuur volgt hiermee het positieve advies van de Wetenschappelijke Advies Raad: “Inzicht in het werkingsmechanisme van osteoclasten van FOP patiënten zal bijdragen tot nieuwe therapeutische mogelijkheden bij FOP. Al met al gaan wij ervan uit dat de subsidie van vrienden van FOP goed besteed is aan dit experiment, met name gezien de expertise en ervaring van de indiener en zijn team.”

## **Amsterdam Bone Center/ FOP Expertise Centrum**

Het bestuur van de Stichting Vrienden van FOP overlegt regelmatig 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

## **Sponsoractiviteiten**

Evenals vrijwel alle (patiënten)organisaties in Nederland heeft de stichting in dit jaar van de pandemie te kampen gehad met een sterke terugval in donaties of giften. Er hebben in het jaar 2020 geen sponsoracties plaatsgevonden waardoor er een geringe opbrengst van donaties was.

## **2. 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 verleend vanaf 4 december 2019

### **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

## 2.2 Wetenschappelijke Advies Raad

Per ultimo 2020 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 en groepsleider van de Onderzoeksgroep Calcium and Bone Metabolism van het Erasmus MC Rotterdam.  
[b.vandereerden@erasmus.nl](mailto:b.vandereerden@erasmus.nl)
3. Mw drs S. (Saartje) Straetemans, kinderarts-endocrinoloog  
Afdeling kindergeneeskunde, Maastricht UMC+  
[saartje.straetemans@mumc.nl](mailto:saartje.straetemans@mumc.nl)

## 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.