

VRIENDEN VAN



Activiteitenverslag 2021-2022

Stichting Vrienden van FOP Stichting Nederland

E-mail: info@vriendenvanfop.nl

website: www.vriendenvanfop.nl

Secretariaat: APN Backoffice BV

E-mail: 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 1,5 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. Men kent in Nederland één FOP Expertisecentrum, onderdeel van het Amsterdam Bone Center (ABC) in het VUmc/Amsterdam UMC.

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)

1. Activiteiten 2021-2022

Bestuur

Als gevolg van de COVID-maatregelen vanaf maart 2020 zijn vergaderingen via een onlineverbinding (TEAMS) gehouden. Ook in de jaren 2021 en 2022 heeft overleg van bestuur en van het bestuur met de Wetenschappelijks Adviesraad uitsluitend via TEAMS en via mailcorrespondentie plaatsgevonden.

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. In 2021 is samen met het bestuur van FOP stichting Nederland gewerkt aan vernieuwing (doorontwikkeling) van de website van FOP stichting Nederland. Op de vernieuwde website zal het

onderscheid tussen de patiëntenorganisatie FOP stichting Nederland en de stichting Vrienden van FOP als fondsenwerving stichting duidelijker tot uiting moeten komen.

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

Met de komst van mevrouw Saartje Straetemans, kinderarts-endocrinoloog is de Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) per 1 januari 2021 compleet. Mevrouw Straetemans is verbonden aan het Maastricht UMC+. Als kinderarts-endocrinoloog met interesse in botaandoeningen zal zij het bestuur adviseren bij aanvragen voor subsidie van FOP-onderzoek bij kinderen en adolescenten.

Met naast haar Wiebe Meijer, voormalig internist van het Gemini Ziekenhuis in Den Helder en Bram van der Eerden, celbioloog en groepsleider van de Onderzoeksgroep Calcium and Bone Metabolism van het Erasmus MC te Rotterdam is er een breed palet van deskundigheid bij de beoordeling van aanvragen voor een Grant van de stichting Vrienden van FOP.

Grant Application Form “Vrienden van FOP”

De stichting ondersteunt relevant FOP onderzoek met een (deel)subsidie. De aanvraag hiervoor kan worden gedaan via een aanmeldingsformulier **Grant Application Form “Vrienden van FOP”**, beschikbaar op de website van de stichting Vrienden van FOP.

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

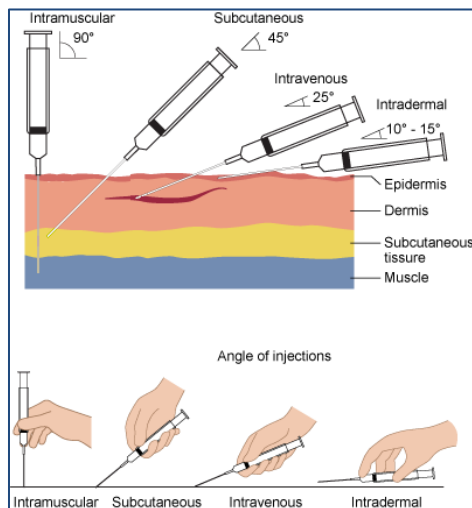
- Stichting VvF ondersteunt alleen Europese FOP onderzoekers;
- Stichting VvF ondersteunt uitsluitend onderzoek van de genetische vorm van FOP;
- Jaarlijks worden maximaal 2 aanvragen gehonoreerd.

Toekenning tweede Grant van de Stichting Vrienden van FOP

In juni 2022 is een tweede Grant ter waarde van € 7500,00 toegekend voor de IVY-trial aan mw Dr. EMW Eekhoff, principal investigator en RD de Ruiter en BJ Smilde, artsen/onderzoekers Amsterdam UMC, locatie Vumc.

IVY-trial staat voor Intradermaal Vaccination Fibrodysplasia ossificans progressiva.

Waarom deze studie? We weten nog heel weinig over de veiligheid en effectiviteit van (COVID) vaccinaties in FOP. Naar verwachting zal (Covid)vaccinatie een terugkerende noodzaak/vraagstuk zal zijn voor mensen met FOP.



Bij mensen met FOP is er een grote voorkeur om niet in de spier te vaccineren aangezien vaccineren in de spier mogelijk voor een flare-up kan zorgen. De werkzaamheid van vaccineren niet in de spier maar in de vetlaag onder de huid of vlak onder de huid is nog onbekend.

Voor het vaccineren tegen covid-19 zijn op dit moment alleen intramusculaire vaccinaties beschikbaar. Door een onderzoeksgroep in Leiden is bij gezonde personen de afweerreactie vergeleken tussen intramusculair vaccineren (in de spier) en intradermaal vaccineren (in de opperhuid)

vaccineren (zie afbeelding). Bij de IVY-studie is het doel om zowel de werkzaamheid (afweerreactie) als veiligheid van intradermale covidvaccinatie te onderzoeken bij mensen met FOP.

Amsterdam Bone Center/ FOP Expertise Centrum

Het bestuur van de Stichting Vrienden van FOP overlegt regelmatig met het Amsterdam Bone Center, expertisecentrum voor bijzondere botandoeningen, 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

Donaties, Sponsoractiviteiten

Evenals vrijwel alle (patiënten)organisaties in Nederland heeft de stichting in de jaren van de pandemie te kampen gehad met een sterke terugval in donaties of giften. Er zijn in 2021 geen sponsoracties geweest. Een deel van de ontvangen giften in dat jaar had een droevige reden: bij het overlijden van een familielid van onze FOP gemeenschap is in plaats van bloemen gevraagd te doneren aan de Vrienden van FOP. In het jaar 2022 heeft de familie Blonk weer een sponsoractie kunnen houden in Sluis met een opbrengst van ruim 1000 euro en ontving de stichting VvF een cheque ter waarde van 1500 euro uit handen van directeur Schouten van het bedrijf Geostick in Uithoorn.

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

3.2 Wetenschappelijke Advies Raad

Per 1 januari 2021 is de WAR als volgt samengesteld:

Dhr W.W. (Wiebe) Meijer, voormalig internist Gemini Ziekenhuis Den Helder.
wiebe.meijer@planet.nl

Dhr B.C.J. (Bram) van der Eerden, PhD. Celbioloog.
Onderzoeksgroep Calcium and Bone Metabolism, Erasmus MC te Rotterdam.
b.vandereerden@erasmusmc.nl

Mw drs S. (Saartje) Straetemans, kinderarts-endocrinoloog.
Afdeling Kindergeneeskunde van het Maastricht UMC+ te Maastricht.
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.

1. 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.