

VRIENDEN VAN



## Activiteitenverslag 2023

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 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. 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 onderzoek gedaan om uiteindelijk een behandeling te vinden. Men kent in Nederland één FOP Expertisecentrum, onderdeel van het Amsterdam Bone Center (ABC) in het Amsterdam UMC/locatie VUmc.

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 2023

### **Bestuur**

In het jaar 2023 heeft overleg van bestuur en met de Wetenschappelijks Adviesraad via TEAMS en 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 in Nederland en wereldwijd wordt afgestemd met de FOP stichting Nederland. Het blijft daarbij belangrijk om een duidelijk onderscheid te maken tussen de patiëntenorganisatie FOP stichting Nederland en de stichting Vrienden van FOP met als doelstelling het inzamelen van gelden voor FOP-onderzoek.

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

Vanaf 4 december 2019 is aan de Stichting Vrienden van FOP de ANBI-status is toegekend. De ANBI-status maakt het voor de buitenwereld duidelijk dat het hier gaat om een onafhankelijke organisatie zonder enig winstoogmerk.

### **Wetenschappelijke Advies Raad**

Leden van de WAR zijn door het bestuur geraadpleegd naar aanleiding van onvoorziene sterk verhoogde kosten in de IVY- studie.

*IVY staat voor Intradermaal Vaccination Fibrodysplasia ossificans progressiva.*

Deze studie vindt plaats in het Amsterdam Bone Center in het Amsterdam UMC onder leiding van mw Dr. EMW Eekhoff, hoofdonderzoeker en RD de Ruitter en BJ Smilde, artsen/onderzoekers. In het jaar 2022 is een Grant ter waarde van € 7500,00 toegekend aan deze IVY-trial. In 2023 blijken de hogere kosten van de METC (Medisch Ethische Toetsing Commissie) van het Amsterdam UMC ongunstig uit te pakken voor dit relatief kleine IVY-onderzoek; de studie kampt met financiële problemen. Tevergeefs heeft een van de leden van de WAR dit probleem aangekaart tijdens de vergadering van de Ledenraad van de Vereniging Vrije Universiteit en onder de aandacht gebracht van de Raad van Bestuur van het Amsterdam UMC.

In goed overleg met de WAR is besloten geen extra bijdrage vanuit het 2023 budget van de VvF Grant toe te kennen. Wel heeft de stichting VvF aangeboden zo nodig garant te staan voor een bedrag van € 4000,00. Uiteindelijk is van dit aanbod geen gebruik gemaakt.

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

Mede door de voornoemde ontwikkelingen is in het jaar 2023 geen Grant toegekend aan FOP-onderzoek in Nederland.

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

Voorzitter en secretaris van de Stichting Vrienden van FOP worden regelmatig geïnformeerd over lopend onderzoek in 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 Amsterdam UMC. Met veel genoegen heeft het bestuur weer een prachtig proefschrift uit deze groep mogen ontvangen. Op 22 september 2023 verdedigde Bernard Smilde, arts/onderzoeker zijn promotieonderzoek over de ontwikkeling van behandelingsstrategieën voor FOP bij het ontbreken van effectieve medicatie om FOP te behandelen. Door nauwgezet onderzoek van bestaande kennis heeft hij mogelijke aangrijpingspunten voor een behandeling in kaart gebracht. En daarbij de uitdagingen in zowel het preklinisch onderzoek als klinisch onderzoek beschreven.

### **Donaties, Sponsoractiviteiten**

In het jaar 2023 is de “Libelle actie” gestart op initiatief van Saskia Blonk, vicevoorzitter van de FOP stichting Nederland. Door het kopen van een Libelle bouwplaat is geld ingezameld voor FOP-onderzoek in Nederland. Hiermee kan aan lopend klinisch geneesmiddelenonderzoek een steuntje in de rug worden gegeven. Met deze actie is een bedrag ingezameld van € 3.240,00.

Daarnaast ontving de stichting € 1.087 aan overige donaties.

Het ontbreekt in de kleine Nederlandse FOP gemeenschap aan mankracht om binnen de eigen gelederen sponsoractiviteiten op te zetten met een grotere impact. De stichting is uiteraard altijd dankbaar voor elke donatie, hoe bescheiden ook.

## **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 Kapucijnenhof 38, 4904 RB Oosterhout.

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

In het jaar 2023 is de WAR als volgt samengesteld:

Dhr W.W. (Wiebe) Meijer, voormalig internist Gemini Ziekenhuis Den Helder.  
[wiebe.meijer@planet.nl](mailto: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](mailto:b.vandereerden@erasmusmc.nl)

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

## Financiën

Er zijn in deze periode 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.