

VRIENDEN VAN



BELEIDSPLAN 2025- 2026

Stichting Vrienden van FOP Stichting Nederland

E-Mail: info@vriendenvanfop.nl

Contact: APN Backoffice BV

Postbus 91 4000 AB Tiel

Tel: 0344 – 849 221

E-Mail: fop@adminapn.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.....	5
4. Organisatie.....	6
4.1 Bestuur	6
4.2 Werknemers	6
5. Financiën.....	6

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; één op 1 miljoen mensen krijgt deze extreem invaliderende aandoening. Spieren, pezen, ligamenten en gewrichtsbanden veranderen in bot. Het extra bot dat wordt gevormd, wordt heterotopisch bot genoemd. 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. Longproblemen, infectieziekten en trauma's kunnen leiden tot vroegtijdig overlijden. In 2006 is het genetische defect bij patiënten met FOP ontdekt. Het heeft ervoor gezorgd dat er men nu veel meer weet over deze aandoening. Maar er is nog steeds veel onbekend over het heterotopisch bot dat zich vormt bij mensen met FOP. Patiënten worden volgens de meest actuele wetenschappelijke inzichten behandeld en men blijft op zoek naar verdere verbetering van de zorg. Genezing is nog niet mogelijk.

Het goede bericht is dat inmiddels wereldwijd meerdere klinische trials lopen, het slechte bericht dat in Europa anno 2024 nog géén geneesmiddel toegelaten is tot de markt.

Sinds de oprichting in 2016 van het Amsterdam Bone Center, en als onderdeel hiervan het Zeldzame Botziekten Centrum (Rare Bone Diseases) in het AmsterdamUMC zijn er belangrijke stappen gezet. In het Zeldzame Botziekten Centrum wordt naast Fibrodysplasia Ossificans progressiva, ook onderzoek gedaan naar Osteogenesis Imperfecta, Erfelijke osteoporose, Fibreuze Dysplasie en Camurati Engelmann Syndroom. In dit centrum vindt hiervoor klinisch, imaging als preklinisch onderzoek plaats. De benoeming op 1 juni 2024 van dr. E. Marelise W. Eekhoff tot hoogleraar Zeldzame Botziekten aan de Vrije Universiteit Amsterdam en het AmsterdamUMC markeert de erkenning van het belang van onderzoek naar zeldzame botziekten.

Door uitgebreide samenwerking nationaal en internationaal is Amsterdam UMC een verwijscentrum geworden voor buitenlandse patiënten met FOP.

Dit beleidsplan beschrijft de plannen en aandachtspunten van deze organisatie voor de periode 2025 – 2026.

1. Missie/visie

Stichting Vrienden van FOP is opgericht in 2017 in samenspraak met 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.

Onder meer ZONMW , Amsterdam Movement Sciences (AMS) en de internationale FOP Associatie IFOPA (www.ifopa.org) en European Commission Innovative Medicine Initiative (EU-IMI) steunen FOP-onderzoek in het AmsterdamUMC.

Het ontwikkelen van een werkzaam geneesmiddel voor FOP is zeer kostbaar. De FOP gemeenschap wil graag haar bijdrage leveren aan FOP-onderzoek in Nederland. Stichting Vrienden van FOP stelt zich ten doel activiteiten te ontplooiën om geld in te zamelen voor een geneesmiddel voor FOP.

1.3 Strategie

In het jaar 2018 is de website van Stichting Vrienden van FOP van start gegaan. Naamsbekendheid is van groot belang. 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 FOP.

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. Vanaf 4 december 2019 is aan de Stichting Vrienden van FOP de ANBI status verleend.

Het ANBI keurmerk is op de website geplaatst en in haar communicatie met (patiënten)organisaties bekend gemaakt.

2.1 Activiteiten van de organisatie

De stichting laat zich voor de bestemming van de verworven gelden adviseren door een Wetenschappelijke Advies Raad WAR.

Per 1 januari 2021 is de WAR als volgt samengesteld:

1. Dhr W.W. (Wiebe) Meijer, voormalig internist Gemini Ziekenhuis Den Helder.
wiebe.meijer@planet.nl
2. Dhr B.C.J. (Bram) van der Eerden, PhD. Celbioloog.
Onderzoeksgroep Calcium and Bone Metabolism, Erasmus MC te Rotterdam.
b.vandereerden@erasmusmc.nl
3. Mw drs S. (Saartje) Staetmans, kinderarts–endocrinoloog
Afdeling kindergeneeskunde van het Maastricht UMC+ te Maastricht.
saartje.staetmans@mumc.nl

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 blijft de focus gericht op onderzoeksprojecten in Nederland, bij de Nederlandse academische onderzoeks- en behandelcentra.

2.2 Voorbeeld van activiteiten

Het bestuur van de Stichting Vrienden van FOP heeft nauw contact 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 AmsterdamUMC.

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 in lijn met de informatie daarover vanuit FOP stichting Nederland. Er vindt regelmatig afstemming plaats over mogelijke sponsoracties met het bestuur van de FOP stichting Nederland. Zoals bij vele goede doelen organisaties/patiëntenorganisaties het geval is, kampt ook de stichting Vrienden van FOP met het gebrek aan vrijwilligers om acties op te zetten. Deze organisatie bezit niet de menskracht noch de financiële middelen om aan formele fondsenwerving te doen. De stichting blijft aangewezen op individuele donaties en incidentele sponsoracties veelal opgezet vanuit de Fop gemeenschap in Nederland.

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 Kapucijnenhof 38, 49094 RB Oosterhout

Telefoonnummer 06-24260521

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 toegekend

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.