

VRIENDEN VAN



Activiteitenverslag 2024

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. 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)

1.Activiteiten 2023

Bestuur

In het jaar 2024 hebben het Bestuur en de Wetenschappelijks Adviesraad regelmatig over lopende zaken overleg gepleegd. Het bestuur van de patiëntenorganisatie FOP stichting Nederland is mondeling en schriftelijk geïnformeerd over lopende zaken binnen de stichting Vrienden van FOP.

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.

Wijziging in KvK gegevens

Medio 2024 is besloten om uit privacyoverwegingen het contact adres van de stichting Vrienden van FOP te wijzigen van een particulier adres naar het adres van het Administratie kantoor APN Backoffice BV. Op 10 juni 2024 is via KvK het postadres gewijzigd naar APN Backoffice BV, Postbus 91, 4000 AB Tiel. Zichtbaar in het handelsregister.

Wetenschappelijke Advies Raad

In het jaar 2024 heeft de Wetenschappelijke Adviesraad in dezelfde samenstelling het bestuur desgevraagd geadviseerd over onder meer een aanvraag voor toekenning van 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.

Aanvraag Grant van de Stichting Vrienden van FOP

Met genoegen ontving het bestuur in december van het jaar 2024 een aanvraag voor de toekenning van de Vrienden van FOP Grant. Het betreft hier het onderzoek van mw drs Jolien Zwama, onderzoeker op de afdeling Interne geneeskunde Amsterdam UMC, onder leiding van Professor Dr. E.M.W. Eekhoff, Interne Geneeskunde Amsterdam UMC, hoofd van het Centrum voor Zeldzame Botziekten (Rare Bone Center).

Het onderzoeksvoorstel behelst de ontwikkeling van een antropomorfisch FOP fantoom voor beeldvormingsdoeleinden. In samenwerking met het 3D InnovationLab Amsterdam UMC wordt een FOP specifiek fantoom ontwikkelt. Nu er een toename is van het aantal medicijn studies is het groot belang het effect van een nieuwe behandeling op de vorming van heterotoop bot (HO)

nauwkeurig te kunnen meten. Veel studies maken gebruik van een low dose scan protocol om de stralingsdosis te beperken. Door middel van deze fantoom studie wil men het gebruik van HO volume gemeten op de low dose CT als uitkomstmaat valideren. Daarvoor is het essentieel om de invloed van technische factoren goed in kaart te brengen.

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.

Professor dr. E.M.W. Eekhoff, hoogleraar Zeldzame Botziekten

Op 1 juni 2024 bereikte ons het heugelijk bericht van de benoeming van dr. E.M.W Eekhoff , internist-endocrinoloog, tot Hoogleraar Zeldzame Botziekten, Amsterdam UMC/ Vrije Universiteit Amsterdam. Op donderdag 28 november heeft Professor Eekhoff in de Aula van de Vrije Universiteit Amsterdam haar oratie uitgesproken, begeleid door een indrukwekkende cortège van hoogleraren (in de toga van de eigen universiteit) uit binnen- en buitenland. Professor Eekhoff heeft zich de laatste jaren extra verdiept in de zeldzame botziekten. Naast internist-endocrinoloog is zij betrokken bij onder andere de oprichting van het Amsterdam Bone Center in 2016, en als onderdeel hiervan de oprichting van het zeldzame botziekten centrum (RBD Rare Bone Disease).

Binnen dit RBD zijn 5 verschillende expertisecentra opgezet:

1) Fibrodysplasia Ossificans Progressiva (FOP), 2) Osteogenesis Imperfecta (OI), 3) Fibreuze Dysplasie en 5) Camurati Engelmann Syndroom. Voor deze 5 niet goed begrepen zeldzame botziekten bestaat nog geen therapie. Door uitgebreide samenwerking nationaal en internationaal is Amsterdam UMC een verwijscentrum voor buitenlandse patiënten met een zeldzame botziekte geworden.

Donaties, Sponsoractiviteiten

In dit jaar zijn er geen sponsoracties opgezet vanuit de eigen gelederen van de FOP community. Het ontbreekt binnen deze kleine gemeenschap aan mankracht om sponsoractiviteiten op te zetten met een grotere impact. De stichting is uiteraard altijd dankbaar voor elke donatie, hoe bescheiden ook. Dit jaar bedroeg de opbrengst aan donaties het bedrag van 1.374 €.

Langzamerhand dringt zich de conclusie op dat er een steeds grotere disbalans ontstaat tussen inkomsten uit donaties en de kosten voor instandhouding van deze bescheiden Stichting.

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 Postbus 91, 4000 AB Tiel

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

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.

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.