

Beste lezer,

Welkom in de zomereditie van onze Nieuwsbrief. De eerste hittegolf is geweest en hoewel ik persoonlijk de warmte niet bijzonder prettig vind, merk ik aan mijn zoon dat de pijn minder erg is dan in de winter. Zoals Cruijff vroeger zei: "elk nadeel heft een voordeel". Hopelijk krijgen we nog veel mooie dagen en heeft iedereen baat bij de zon en de warmte.

Deze Nieuwsbrief bevat een interview met een jongere met FD/MAS. De diagnose kan op heel veel momenten in iemands leven gesteld worden, bij de een is dat als hij allang volwassen is en bij de ander reeds in de vroege kinderjaren. De impact is dan ook verschillend, mooi om daar een persoonlijk verhaal over te lezen.

Verder een oproep van oogarts Stijn van der Meeren. Hij is op zoek naar beeldmateriaal om te gebruiken bij lezingen. Daarbij heeft hij jullie hulp nodig.

En meer informatie over onze Familiedag: een dag om naar uit te kijken! Ons bestuurslid Barbara heeft het programma samengesteld en gezorgd voor een leuke afwisselende dag waarop we elkaar kunnen ontmoeten, dus ik hoop velen van jullie te zien.

Voor nu een fijne zomer en mocht je nog weggaan, ook een fijne vakantie en graag tot ziens in september!

Gerry Hazekamp

Voorzitter Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie



Gerry Hazekamp

IN DIT NUMMER

- 2 Interview met Zafirah Mohamed
- 4 Medisch nieuws:
 - Help mee om FD/MAS zichtbaar te maken
 - Nieuwe technieken in de zorg voor patiënten met FD/MAS
 - Nieuwe internationale richtlijnen voor FD/MAS
- 8 Nieuws vanuit het bestuur:
 - Activiteit familiedag 20 september
- 8 Oproep: stuur je vraag in



patiëntenvereniging
**Fibreuze
Dysplasie**

‘Laat je niet tegenhouden door je Fibreuze Dysplasie!’

Zafirah (18) uit Den Haag weet al sinds haar zevende dat ze Fibreuze Dysplasie (FD) heeft. Ze heeft FD op meerdere plekken in haar lichaam, maar heeft geleerd hoe ze ermee om kan gaan.

Zafirah kreeg de diagnose FD op jonge leeftijd. ‘Ik kreeg pijn aan mijn benen. De dokter dacht eerst aan een tumor, maar het bleek Fibreuze Dysplasie te zijn.’ Inmiddels is ze onder behandeling in het LUMC bij dr. Appelman. Ze krijgt botversterkers via een infuus en is geopereerd aan haar been, waar ze een pin in kreeg. Met resultaat: ‘Ik ben nu echt veel sterker dan toen.’

Hoe was het voor je om op te groeien met Fibreuze Dysplasie?

‘Toen ik de diagnose kreeg, begreep ik nog

niet echt wat er aan de hand was, ik was ook pas 7. Naarmate ik ouder werd besepte ik dat sommige dingen me meer energie kosten dan anderen. Ik voelde me anders. Nu begrijp ik pas waarom ik sommige dingen zoals buitenspelen en springen op bed als kind niet mocht. Dat vond ik oneerlijk. Nu kan ik dat loslaten, maar als ik mijn jongere broertje en zusje zie, die dat wél mogen, dan steekt het soms nog wel. Het is iets waar je mee moet leren leven. Het was belangrijk voor me om de ziekte te erkennen én te accepteren. Je kunt niets aan je diagnose veranderen, maar je kunt er wel beter mee omgaan. Ik zorg nu beter voor mezelf, daardoor heb ik minder last van mijn FD. Het zit hem voor mij ook in mijn mindset. Jongeren hebben al zoveel stress door alles wat er in het leven gebeurt en de keuzes die ze moeten maken. Pas als je gezondheidsproblemen krijgt beseft je dat dat het allerbelangrijkste is. Je fijn en gezond voelen.’

Hoe reageerde je omgeving op je diagnose?

‘Gelukkig sta ik er niet alleen voor. Ik voel me erg gesteund door mijn omgeving. Mijn familie en school zijn altijd betrokken geweest. Daardoor voelde ik me ook ‘gewoon normaal’. Die steun heeft me enorm geholpen in het acceptatieproces. De overgang naar de middelbare school was wel even lastig. Ik kwam terecht bij een nieuwe groep mensen. Ik kon bijvoorbeeld niet altijd meedoen met oefeningen tijdens de gymles. Mijn nieuwe klasgenoten vroegen waarom ik niet meedeed. Eigenlijk wilde ik het er niet over hebben. Nu vind ik het minder vervelend om het te vertellen. Ik heb veel fijne vrienden en vriendinnen om



Zafirah Mohamed



me heen die me hebben geholpen. We worden allemaal ouder en volwassener en zorgen voor elkaar.'

Hoe gaat het nu met je?

'Ik zit in 6 vwo en wil graag Pedagogische Wetenschappen studeren in Leiden. Ik blijf voorlopig thuis wonen, maar ik hoop wel mijn motorrijbewijs te halen. Het lijkt me gaaf om op de motor naar de Universiteit te gaan later. Zo kan ik ook de files ontwijken!'

Wat geeft jou energie?

'Naast school heb ik een grote passie: bakken. Ik bak al sinds ik klein ben. Op school zeiden docenten vaak: je moet daar iets mee doen. Inmiddels heb ik vijf maanden mijn eigen bakbedrijf en bak ik op bestelling. Bakken geeft me veel energie, en die kan ik wel gebruiken! Ik houd van sporten, maar kan het niet altijd volhouden. Ook als ik naar school fiets moet ik tussendoor weleens afstappen om even rust te houden.'

Hoe ben je in aanraking gekomen met de patiëntenvereniging?

'Mijn oogarts, Stijn van der Meeren, vertelde me over de patiëntenvereniging. Eerst dacht ik dat de patiëntenvereniging vooral voor oudere mensen was. Ik heb de website bekeken en die gaf me

echt een goed gevoel. Het is fijn om herkenning te vinden, zeker als je ziet dat er ook andere jongeren zijn met FD/MAS.'

Heb je een advies voor andere jongeren met FD/MAS?

'Ik hoop dat mijn verhaal anderen helpt. Ik wil jongeren laten weten dat ze niet de enigen zijn. Dat het oké is om het moeilijk te vinden. En dat het helpt om erover te praten. In contact komen met andere jongeren lijkt me fijn. Ik zou ze willen helpen in het accepteren, ervaringen delen, of gewoon een luisterend oor zijn. Dat is heel fijn, zeker als je net de diagnose hebt en vol vragen zit.'

Wat ik belangrijk vind om te vertellen is; je bent niet anders. Blijf jezelf, volg je eigen pad, en laat geen kansen liggen. Als je een droom hebt, zoals ik met mijn motorrijbewijs, laat je dan niet tegenhouden door wat anderen zeggen. Ja, ik breek snel iets, maar ik ga me echt niet opsluiten in mijn kamer. Je leeft maar één keer. Doe wat je wil.'

Wil jij ook je verhaal delen in de nieuwsbrief? Stuur een e-mail naar info@fibreuzedysplasie.eu we horen graag van je! ●

MEDISCH NIEUWS

Help mee om FD/MAS zichtbaar te maken

Een oproep van oogkaschirurg Stijn van der Meeren

Tijdens de afgelopen patiëntendag gaf oogkaschirurg Stijn van der Meeren een presentatie over Fibreuze Dysplasie (FD) en het McCune Albright Syndroom (MAS). Naast zijn werk als oogkaschirurg houdt hij zich ook bezig met onderzoek naar FD/MAS. Hij werkt aan het vergroten van bekendheid van FD/MAS onder artsen, medisch studenten en andere zorgprofessionals. Daarvoor geeft hij regelmatig lezingen, zowel in Nederland als in het buitenland.



Stijn van der Meeren

Stijn: 'Hoe meer artsen de ziekte herkennen, hoe sneller patiënten bij de juiste specialist terechtkomen. Ik hoor nog te vaak dat het lang duurt voordat een patiënt bij een arts komt die weet wat Fibreuze Dysplasie is.'

Beelden zeggen meer dan scans

'Ik merk dat het lastig is om tijdens mijn presentaties goed over te brengen hoe FD/MAS eruitziet in het dagelijks leven. CT- of MRI-scans geven wel medische informatie, maar laten lang niet altijd zien wat de gevolgen

van de aandoening zijn voor het uiterlijk van de patiënt, of hoe divers het ziektebeeld kan zijn.'

Daarom doet hij via deze nieuwsbrief een oproep: 'Ik ben op zoek naar gedetailleerde foto's van gezichten van patiënten met FD/MAS, zodat ik bij toekomstige presentaties artsen echt kan laten zien wat deze ziekte betekent in de praktijk. Natuurlijk ga ik zorgvuldig om met de aangeleverde foto's en maken we hier duidelijke afspraken over.'

Jouw hulp is waardevol

We begrijpen dat het een gevoelig onderwerp is. Je gezicht laten zien is iets heel persoonlijks, zeker als je te maken hebt met zichtbare gevolgen van FD/MAS. Stijn houdt daar rekening mee. Er worden altijd duidelijke afspraken gemaakt over waar de beelden wel of niet voor gebruikt mogen worden. Bijvoorbeeld:

- Wel bij een medische presentatie in het buitenland,
- Niet in een Nederlandse setting of online,
- Of alleen in een wetenschappelijk artikel, zonder naam of herleidbare gegevens.

Wil je meedoen of heb je vragen?

Denk je erover om mee te doen of wil je eerst meer informatie? Stijn neemt graag de tijd om met je (of met je ouders/verzorgers) te overleggen en je vragen te beantwoorden. Je kunt je interesse of vragen mailen naar info@fibreuzedysplasie.eu dan brengen wij je in contact.

Samen kunnen we ervoor zorgen dat FD/MAS beter herkend wordt. Herkenning is de eerste stap naar betere zorg! ●

MEDISCH NIEUWS

Nieuwe technieken in de zorg

Wat betekent dit voor jou als patiënt met FD/MAS?

Tijdens de presentaties van artsen op onze patiëntendag van 8 maart werd niet alleen gesproken over de ziekte zelf. Er was ook veel aandacht voor nieuwe technieken in de medische wereld. Deze innovaties zorgen ervoor dat artsen patiënten sneller, beter en persoonlijker kunnen helpen. Maar wat betekent dat precies? We leggen het je graag uit.



Optical Coherence Tomography

Beter zicht op je ogen met OCT

Oogartsen kunnen tegenwoordig gebruikmaken van een speciale test: Optical Coherence Tomography, kortweg OCT. Met deze test kunnen artsen in een paar minuten zien hoe het met je oogzenuw en netvlies gaat. Dat is belangrijk, want bij craniofaciale FD/MAS kunnen deze delen soms worden aangetast. OCT is snel, pijnloos en geeft duidelijke, meetbare informatie. Het helpt om problemen op tijd te zien én goed te volgen.

Nieuwe scans voor de kaak

Ook kaakchirurgen werken met steeds betere scans. Ze gebruiken bijvoorbeeld:

- 3D-scans en botscans om een goed overzicht te krijgen van de botstructuur.
- Nieuwe PET-scans die laten zien hoe actief de ziekte is op bepaalde plekken.

Deze beelden geven de arts een veel duidelijker inzicht in wat er gebeurt in het gezicht of de

schedel. Zo kunnen behandelingen beter worden afgestemd op jouw situatie.

Spiegelen tijdens een operatie

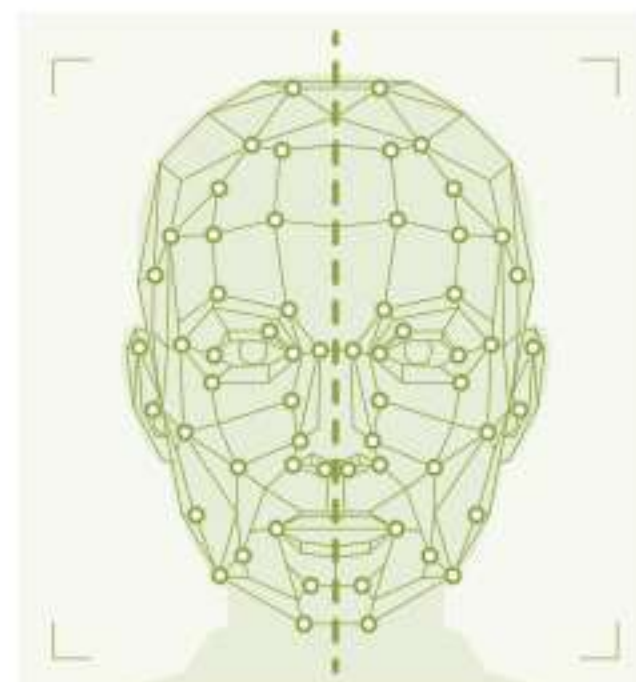
Er is ook een techniek waarbij tijdens een operatie de gezonde kant van het gezicht wordt gebruikt als voorbeeld voor de aangedane kant. Dit heet real time contouring. Hiermee kunnen artsen het gezicht zo symmetrisch mogelijk houden tijdens het opereren. Dat is belangrijk voor het uiterlijk én voor het zelfvertrouwen van patiënten.

Steeds persoonlijker zorg

Dankzij deze moderne technieken kunnen artsen:

- sneller een goede diagnose stellen;
- beter bepalen wat de ziekte precies doet bij jou;
- de behandeling aanpassen aan jouw lichaam en situatie.

Dat betekent: door innovatie meer zorg op maat. ●



MEDISCH NIEUWS

Nieuwe internationale richtlijnen voor FD/MAS in de maak

Wat zijn internationale richtlijnen?

Bij zeldzame aandoeningen zoals Fibreuze Dysplasie/McCune Albright Syndroom (FD/MAS) is goede en passende zorg niet altijd vanzelfsprekend. Daarom bestaan er internationale richtlijnen. Dat zijn afspraken die artsen wereldwijd helpen om de best mogelijke zorg te bieden. Deze richtlijnen zijn bedoeld om meer duidelijkheid te geven over hoe je de diagnose stelt, welke onderzoeken er nodig zijn en wat de beste behandelopties zijn.

Internationale richtlijnen herzien

De huidige richtlijnen zijn alweer een aantal jaar oud. De afgelopen tijd is er veel nieuwe kennis en ervaring bijgekomen, zowel vanuit artsen en onderzoekers als vanuit patiënten zelf. Daarom is het belangrijk om de richtlijnen te vernieuwen. Zo kunnen ze beter aansluiten bij wat we nu weten over FD/MAS én bij de behoefte van patiënten.

Ook blijkt dat er in de praktijk nog regelmatig verkeerde beslissingen worden genomen.

Bijvoorbeeld bij het stellen van de diagnose, bij het gebruik van beeldvormend onderzoek of bij keuzes voor behandelingen. Vaak is het bij FD/MAS beter om eerst af te wachten, in plaats van meteen te opereren of een intensief traject in te gaan. De vernieuwde richtlijnen helpen artsen om hierin betere keuzes te maken.

Wat houdt de herziening precies in?

De nieuwe richtlijnen zijn veel gedetailleerder. Ze zijn opgedeeld in drie delen:

- Fibreuze Dysplasie in het aangezicht (craniofaciaal)
- Fibreuze Dysplasie in het bot
- McCune Albright Syndroom

Voor elk deel is er specifieke informatie opgenomen, omdat de ziekte zich bij iedereen anders uit. Zo krijgen patiënten (en artsen) informatie die beter past bij hun persoonlijke situatie.

De manier van werken is ook professioneler geworden. Het LUMC is, samen met onze patiëntenvereniging, kartrekker van dit project. We hebben meer specialisten kunnen betrekken, en betere methodes kunnen gebruiken om kennis en ervaring te verzamelen. Als patiëntenvereniging hebben we, met de blik van een patiënt, inhoudelijk input gegeven op de richtlijnen. Ook hebben we ervoor gezorgd dat de input van internationale patiëntenverenigingen in de richtlijnen is verwerkt. De officiële publicatie van de nieuwe richtlijnen is gepland voor oktober 2025 tijdens een internationale bijeenkomst in Madrid.





Kick off project nieuwe richtlijnen / Silver Spring, Washington, 2023

Waarom is dit belangrijk?

Deze vernieuwde richtlijnen zorgen ervoor dat ook artsen die minder ervaring hebben met FD/MAS toch de juiste zorg kunnen bieden. Dat is vooral belangrijk in landen waar nog weinig bekend is over deze zeldzame aandoening. De afgelopen jaren is de FD/MAS community flink gegroeid. Intussen zijn patiëntenvertegenwoordigers uit China, Brazilië, Spanje, Duitsland, Engeland, Amerika, Frankrijk en Noorwegen betrokken. Ook artsen en onderzoekers blijven zich aansluiten. Zo groeit de wereldwijde kennis en samenwerking.

Een mooi weetje: de richtlijnen worden straks opgenomen in een grote internationale databank. De informatie over FD/MAS wordt veel geraadpleegd door artsen wereldwijd. Dat laat zien dat er echt behoefte is aan duidelijke en betrouwbare informatie over FD/MAS.

Wat is het verschil tussen de richtlijnen en de patiëntengids?

Naast de medische richtlijnen is er ook een patiëntengids ontwikkeld. Die vertaalt de richtlijnen naar begrijpelijke taal. Zo kun je als patiënt beter voorbereid naar je afspraak met de arts. De gids bevat bijvoorbeeld:

- Vragen die jij aan je arts kunt stellen
- Vragen die je arts aan jou zou moeten stellen
- Overzicht van belangrijke onderzoeken
- Informatie om te checken of je bij de juiste arts zit, of dat je doorverwezen moet worden

De patiëntengids is beschikbaar in meerdere talen en wordt straks ook aangepast aan de vernieuwde richtlijnen (versie 2.0). Je kunt hem downloaden via icfdmas.com en binnenkort ook via onze eigen website.

Wat kun jij doen?

De kracht van deze richtlijnen en de patiëntengids zit hem ook in de ervaringen van patiënten zelf. Daarom roepen we je op: deel je ervaringen, stel je vragen en blijf betrokken. Zo help je niet alleen jezelf, maar ook andere patiënten wereldwijd.

Samen zorgen we ervoor dat iedereen met FD/MAS de best mogelijke zorg krijgt, waar dan ook ter wereld. ●

the international
consortium for

FDMAS Ltd.



Nieuws van het bestuur

Familiedag 2025

op bezoek bij de apen in Apenheul!

Goed nieuws: de volgende familiedag van onze patiëntenvereniging vindt plaats op een wel héél bijzondere locatie! Op zaterdag 20 september ontmoeten we elkaar in Dierenpark Apenheul in Apeldoorn.

Noteer deze datum alvast in je agenda, want je wilt dit niet missen! We zijn druk bezig met

een leuk en gevarieerd programma voor jong én oud. Of je nu komt voor de apen, voor de gezelligheid of voor de ontmoeting met andere families: het wordt een dag vol plezier, ontspanning en herkenning.



De familiedag is het moment om in een ongedwongen sfeer lotgenoten te spreken, nieuwe contacten te leggen en samen mooie herinneringen te maken.

De officiële uitnodiging heb je als het goed is inmiddels ontvangen. Hierin vind je alle informatie over het programma en hoe je je kunt aanmelden. Heb je de uitnodiging niet gehad? Stuur dan even een mailtje naar: info@fibreuzedysplasie.eu

We hopen op een grote opkomst, fijn om je daar te zien! ●

Oproep: Stuur je vraag in

In elke nieuwsbrief beantwoorden we, anoniem, een vraag van een lid. Dit kan een medische vraag zijn, maar ook een vraag over het dagelijks leven met FD/MAS. Misschien loop je ergens tegenaan of ben je benieuwd naar ervaringen van anderen?

Stuur je vraag in via: info@fibreuzedysplasie.eu en wie weet zie je het antwoord terug in de volgende nieuwsbrief!