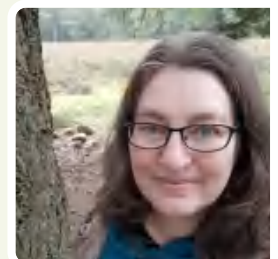


Beste lezer,

De bomen krijgen alweer de mooiste herfstkleuren en voor mij is dat een periode van lekker naar buiten, verjaardagen en natuurlijk de jaarlijkse familiedag. Het was een feestje om zoveel van jullie te mogen ontmoeten in het Spoorwegmuseum in Utrecht! Hoe deze dag was kun je lezen in deze nieuwsbrief. De locatie was goed gekozen en voor elk wat wils, dus hartelijke dank aan de organisatoren Gaby en Linda.

De familiedag en patiëntendag worden georganiseerd om elkaar te ontmoeten. FD/MAS is een zeldzame botziekte en komt zo weinig voor dat de kans om elkaar 'in het wild' tegen te komen klein is. Daarom dus deze bijeenkomsten om patiënten, maar ook artsen, samen te brengen. In een ongedwongen sfeer in contact komen en bij elkaar de verhalen van herkenning en erkenning vinden. Daarom ben ik ook blij met het verhaal van één van onze nieuwe leden, Agnes Willigenburg, waarin dat ook weer terugkomt.

Bestuurslid Martine is op een hele andere manier met ontmoetingen bezig geweest. Elke twee jaar wordt er een internationaal congres georganiseerd. In september is zij naar Amerika gevlogen om, samen met dr. Natasha Appelman, artsen en patiëntvertegenwoordigers vanuit de hele wereld te spreken over FD/MAS. Op de socials zijn wat vlogjes van haar verschenen, maar een uitgebreider verslag is hier opgenomen en ook tijdens de patiëntendag zal er meer over het internationaal consortium verteld worden.



Gerry Hazekamp

Verder over de patiëntendag: er is een save the date, dus noteer dit alvast in de agenda's en dan hoop ik jullie daar ook weer te ontmoeten!

Veel variatie in deze nieuwsbrief, dus heel veel leesplezier!

Gerry Hazekamp

Voorzitter Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie

IN DIT NUMMER

- 2 Familiedag 2023
- 4 ICFDMAS in Washington
- 6 Agnes Willigenburg: 'Ik had nooit eerder iemand met MAS ontmoet'
- 8 Save the Date: Patiëntendag 2024



patiëntenvereniging

**Fibreuze
Dysplasie**

Familiedag 2023

Op 30 september 2023 vond onze jaarlijkse familiedag plaats! Dit jaar werd deze dag georganiseerd in het Spoorwegmuseum in Utrecht. Met bijna 50 deelnemers, waaronder ook redelijk wat kinderen en een aantal nieuwe leden, was het een gezellige grote groep.

We verzamelden in de mooie grote ontvangsthallen van het museum. Daar alleen al was een hoop te zien! Nadat (bijna) iedereen gearriveerd was, werden we ontvangen in een aparte ruimte naast het restaurant. Hier waanden we ons in een schaftlokaal uit de vorige eeuw. Er stond koffie, thee en een lekker appeltaartje klaar. Na een welkomstwoord en de eerste kennismaking tussen de deelnemers, werden we opgehaald door drie medewerkers van het museum. We kregen een rondleiding door het museum, waarin we allerlei wetenswaardigheden te horen kregen. Over bijvoorbeeld 'De Arend', de eerste stoomlocomotief in Nederland. Maar we kregen ook salonrijtuigen van de koninklijke familie te zien, en de koninklijke wachtkamer. Daar hoorden we dat de koninklijke wachtkamer



pas in 2005 naar Station Maliebaan verhuisd is, daarvoor stond het opgeslagen in het Haags Historisch Museum. In Utrecht heeft het nu een mooie plek gekregen, en het lijkt alsof het daar altijd al was, met de mooie houten lambrisering, prachtige Delfts Blauwe tegeltjes en gordijnen met geborduurde randen.

De rondleiding was een mooi begin van de dag. Vervolgens genoten we eerst van een lunch in het voor ons gereserveerde 'schaftlokaal', waarna iedereen uitwaaierde over het museum. Naar bijvoorbeeld 'de grote ontdekking'. Daar daalden we 150 meter af naar de vroege 19e eeuw, een wereld vol stoom en roet, waar we ook 'De Arend' konden aanschouwen. Of de tour langs 'De stalen monsters', in een heuse achtbaan waarin je vlak voor locomotieven langs schoot, of plots naar beneden zakte. Er was genoeg te zien voor jong en oud!

We sloten de dag af met een gezellige borrel. Iedereen heeft genoten, van het museum en van elkaar. Voor nieuwe leden was het fijn om van

gedachten te kunnen wisselen met andere patiënten en familieleden. Op weg naar de uitgang bleek de zon ook nog te schijnen! Al met al was het dus een succesvolle familiedag.

We hopen iedereen op een volgende familiedag weer te zien. Mochten er ideeën zijn voor een volgend uitje dan houdt het bestuur zich aanbevolen. Stuur ze naar info@fibreuzedysplasie.eu. ●



ICFDMAS in Washington



Op 8, 9, 10 en 11 september was er van alles te doen rondom Fibreuze Dysplasie in Washington, Verenigde Staten! Wetenschappers, medische professionals en patiëntenvertegenwoordigers kwamen in het International Consortium voor FD/MAS (ICFDMAS) bij elkaar. Daarnaast werd een symposium ter ere van 25 jaar onderzoek naar FD/MAS georganiseerd én vanuit de Amerikaanse patiëntenvereniging werden internationale patiëntconsulten gepland.

Vanuit Nederland waren Martine Dekker (Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie), Natasha Appelman (expertisecentrum LUMC) en Dr. Stijn van der Meeren (oogarts en orbitachirurg LUMC) als vertegenwoordigers aanwezig. Martine Dekker en Natasha Appelman natuurlijk vanuit hun rol als bestuurslid van het ICFDMAS.



Patiëntconsulten & patiëntendag

Het samenkomen van patiëntenverenigingen, onderzoekers en medische experts in Washington werd benut om dit weekend op vrijdag te openen met multidisciplinaire consulten waarin patiënten en hun families in gesprek konden gaan met de medische experts die aanwezig waren. Voor de Amerikaanse patiënten is dit extra waardevol, omdat door de grootte van het land zij niet altijd op de juiste plek zitten voor behandeling. Het

stellen van diagnoses duurt voor hen vaak langer, omdat de expertise over FD/MAS verspreid zit over heel het land. Nu hadden zij dus de kans om vragen te stellen over hun behandeling aan experts van over de hele wereld. Ook patiënten uit andere landen waren welkom op deze dag. Op zaterdag werd dit vervolgd met een patiëntendag georganiseerd door de FD/MAS Alliance (de Amerikaanse patiëntenvereniging).

Samenkomst ICFDMAS

Op zondag kwamen alle betrokkenen van het ICFDMAS bij elkaar om lopende onderzoeken en de stand van zaken rondom de plannen van het consortium te bespreken, en om nieuwe plannen met elkaar te delen. Het was zeer waardevol om weer met onderzoekers en patiëntenvertegenwoordigers vanuit de hele wereld bij elkaar te komen. Het was een zeer interactieve bijeenkomst. Naast de verschillende presentaties met updates over lopende onderzoeken vonden er diverse tafeldiscussies plaats. Zo zijn de internationale richtlijnen voor de FD/MAS patiëntenzorg doorgenomen. Aan de hand van nieuwe inzichten door zorg en onderzoek zullen deze richtlijnen worden bijgewerkt. Patiënten hebben de patiëntengids besproken en ook hier zijn waardevolle suggesties gedaan om deze nog beter te maken. Verder hebben de onderzoekers onderlinge discussies gevoerd over waar toekomstige onderzoeken zich het beste op kunnen richten en hoe deze beter kunnen worden gecoördineerd. Ook werd er nu



alvast nagedacht over een wisseling van bestuur van het ICFDMAS, aangezien in de statuten is opgenomen dat elke drie à vijf jaar een bestuurswisseling moet plaatsvinden. Dit zorgt ervoor dat alle nationaliteiten vertegenwoordigd blijven en er constant nieuwe mensen, met frisse nieuwe ideeën, nadenken over de plannen van het ICFDMAS. Martine Dekker: 'Het is heel belangrijk dat we elkaar blijven ontmoeten en op deze manier casussen met elkaar kunnen delen. Dit jaar had ik echt het gevoel dat er stappen voorwaarts gezet worden, dat het doel van het ICFDMAS bereikt wordt. Dit moeten we zo doorzetten.'

Gedurende de dag werden er diverse presentaties gegeven en discussiegroepen gestart. Dr. Natasha Appelman opende het consortium met een introductie-presentatie. De presentaties die gegeven werden zijn terug te vinden op de [website van het ICFDMAS](#).

Symposium 25 jaar National Institute of Health

Het weekend werd op maandag afgesloten met een symposium ter ere van 25 jaar onderzoek naar FD/MAS aan het National Institute of Health (NIH). Tegelijkertijd werd het symposium opgedragen aan Dr. Michael Collins, die hiermee zijn afscheid als onderzoeker voor het NIH aankondigde. Hij gaat met zijn welverdiende pensioen.

Gedurende het hele weekend en tijdens het symposium werden lopende onderzoeken naar FD/MAS gepresenteerd bij een eigen stand. Het was ontzettend interessant om te zien hoeveel onderzoeken er momenteel bezig zijn in allerlei landen. Ook waren er weer verschillende presentaties. Martine Dekker gaf namens het consortium een presentatie, waarin ze het

belang benadrukte van de samenwerking tussen patiëntenverenigingen, medisch specialisten en wetenschappers. Hierin weidde ze onder andere uit over wat het consortium tot nu toe allemaal al bereikt heeft, en bedankte ze de aanwezige mensen die hieraan bijdragen. Dit was een mooie afsluiting van het weekend, waarin onze patiëntenvereniging en onze Nederlandse medische experts en wetenschappers goed vertegenwoordigd waren! ●



'Ik had nooit eerder iemand met MAS ontmoet'

Agnes Willigenburg (61) heeft McCune Albright Syndroom (MAS) en is recent lid geworden van Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie. Ze was voor het eerst aanwezig bij de familiedag en vond dit een feest der herkenning!

Wanneer werd bij jou de diagnose MAS vastgesteld?

Toen ik 8 jaar was werd ik voor het eerst ongesteld, en dat is eigenlijk best heel vroeg. Mijn ouders hebben daar toen niet meteen werk van gemaakt, maar achteraf gezien was het wel het eerste teken dat er iets aan de hand was. Ongeveer een jaar daarna begon ik last te krijgen van mijn rechterheup, waarbij ik ook een beetje mank begon te lopen. Dat kon niet goed verklaard worden, dus toen zijn mijn ouders met me naar de huisarts gegaan. Die had wel het gevoel dat er meer aan de hand was, en stuurde me door naar een orthopeed. In eerste instantie dacht de huisarts dat het met mijn enkel of rechterknie te maken had, maar de orthopeed dacht daar meteen anders over.

Hij liet een bloedonderzoek doen, waarna hij het McCune Albright Syndroom vermoedde. Toen is er een operatie gepland om een stukje bot uit te nemen, om een diagnose te kunnen stellen. Dat is rond mijn 10de jaar gebeurd. Tijdens de operatie bleek dat het bot in mijn heup waar ik dus al last van had, spontaan bezig was met scheuren. Dat stond eigenlijk al bijna op breken, maar dat hebben ze kunnen voorkomen. Toen is dus eigenlijk pas duidelijk geworden wat er aan de hand was.

De orthopeed had dit dus goed gezien, was hij al bekend met het McCune Albright Syndroom?

Nou, nog niet helemaal. Maar hij dacht in die richting, het was hem in elk geval duidelijk dat het iets met mijn bot te maken had. Het botweefsel is toen opgestuurd naar de Leidse Universiteit, daar zat toen al de expertise. En

de uitslag van dat onderzoek zorgde uiteindelijk voor de diagnose. Die is dus destijds in Leiden gesteld.

Hoe is het je sindsdien vergaan?

De diagnose kwam voor mij heel erg hard aan. Mij werd als 10-jarig meisje verteld: het is niet handig om aan contactsporten te doen. Dus dat moest vermeden worden. De orthopeed adviseerde zwemmen en wandelen, maar ja, als kind staat je hoofd niet echt naar wandelen. Ik was juist heel sport-minded, dus ik wilde me daar niet bij neerleggen. Ik mocht voor mijn gevoel bijna niets, ik mocht bijvoorbeeld ook niet met de gymles op school meedoen, want zodra ik viel ontstonden er spontaan scheurtjes in mijn botten. Ik had ook veel last van mijn heupen, dus toen heb ik bij mezelf gedacht: bekijk het allemaal maar. Vervolgens heb ik helemaal niets meer gedaan. Geen sport, geen gymnastiek. Ik had gewoon heel veel tijd nodig om dat emotioneel allemaal aan te kunnen. Ik wist nog niet welke koers ik moest gaan varen, dus ik heb er eerst maar eens voor gekozen om helemaal niets te doen.

Het enige wat ik nog wel deed, was fietsen. Naar school fietsen, later naar mijn werk. Dat kon nog wel. Maar ja, je valt nog wel eens op een fiets, en dan was het meteen weer raak. Dat heb ik altijd heel moeilijk gevonden. Dus fietsen deed ik wel, maar altijd met de grootst mogelijke voorzichtigheid. Op school was het altijd heel moeilijk. Er werd vanuit de school zelf weinig aandacht aan besteed, kinderen wisten niet goed wat ik had. Ik was raar, mocht nergens aan meedoen, ik werd gepest omdat ik anders was.

Hoe ging je daarmee om?

De ziekte heeft in het begin bij mij voor veel eenzaamheid gezorgd, omdat het een zeer onbekende ziekte is. De ene mens zegt: oké, kan mij het schelen, we gaan ervoor. Ikzelf heb daar een langere weg in afgelegd. Eerst moet je zelf accepteren dat je het hebt, want je lichaam laat je in de steek. Dan heb je ook nog de maatschappij, het gepest worden omdat je anders bent, dat is ook een weg. De ene mens stapt daar makkelijker overheen dan de ander.

Ik vond dat heel moeilijk. Pas in de loop van mijn leven heb ik geleerd om heel erg naar de dingen te kijken die wel kunnen, je momenten te kiezen, leuke hobby's te ontwikkelen, als een soort opvang van het toch wel zware mentale aspect. Het is een constante beperking. Natuurlijk kijk ik ook naar de positieve dingen, tegenwoordig zeker. Maar het is toch een confrontatie, elke dag, met wat je niet kan. Dat is vooral een mentaal spelletje, en ik heb er echt tijd voor nodig gehad om mijn schouders daaronder te krijgen.

Is er ooit een keerpunt geweest, waardoor je die moeilijke periode achter je hebt kunnen laten?

Nee, maar ik heb uiteindelijk wel mijn draai gevonden. Ik moest natuurlijk verplicht mijn school afmaken tot mijn zeventiende. Dat heb ik ook gedaan. Toen wilde ik gewoon aan het werk, een baantje zoeken. Ook dat was alweer moeilijk, want mijn capaciteiten werden genegeerd. Er werd uitsluitend bij sollicitaties naar mijn lichaam gekeken, de manier waarop ik liep. Ik kreeg meteen een stempel: dat wordt een kostenpost, die nemen we niet aan want die zal wel om de haverklap wat hebben. Dat heb ik jaren zo meegemaakt. Uiteindelijk heb ik wel een leuke baan gevonden, waar ik totdat ik trouwde met veel plezier heb gewerkt. Maar die bazen waren toentertijd in elk geval dun bezaaid...

Toen ik net getrouwd was, toen was ik 23, heb ik pas voor het eerst een been gebroken. Na die beenbreuk ben ik in het ziekenhuis terechtgekomen en doorgestuurd naar een professor in de endocrinologie. Hij heeft toen gezegd: wat je het beste kunt doen, is je leven zoveel mogelijk op je

eigen manier leven, volg je eigen koers. Probeer goed naar je eigen lichaam te luisteren, want dat geeft echt zijn grenzen wel aan. Hij vertelde me ook dat als ik kinderen zou willen, dat wel kon. Maar ik had bijvoorbeeld nooit op een natuurlijke manier kunnen bevallen, want dat kon mijn bekken niet aan. Dat soort algemene tips kreeg ik van hem, en daar heb ik heel veel aan gehad. Ik ben toen inderdaad echt mijn eigen koers gaan varen. Zo ben ik toch weer een sport op gaan pakken, dat was handboogschieten, dat kon ik dus wél doen.

Hoe gaat het nu met je?

Goed! Ik heb er na een hele lange, vooral mentaal zware weg, mijn weg in gevonden. Na de eerste botbreuk heb ik nog twee keer iets gebroken. Maar wat ik altijd hoor is dat er bij veel mensen met MAS om de haverklap iets breekt, dus ik denk dat ik daar geluk mee heb gehad, dat heb ik weten te beperken. Mijn hele jeugd is wel getekend door telkens haarscheurtjes in mijn botten. Dat betekende elke keer weer bedrust, tijd nemen om te herstellen. Dan mocht ik niet naar school en moest ik mijn lichaam zo min mogelijk belasten. In de loop van de tijd is dat tot rust gekomen, dus het is nu leefbaar voor mij. Ik loop al veertig jaar op krukken, dat wel. Verder ben ik nog redelijk mobiel. Omdat ik zo lang op krukken heb gelopen word ik nu wat gevoeliger rond mijn handen, polsen en ellebogen, omdat die gewoon veel belast zijn. Maar vroeger had ik niet gedacht dat ik op deze leeftijd nog zou kunnen lopen. Ik had verwacht dat ik dan wel in een rolstoel zou zitten. Dat is niet het geval, ik loop nog steeds rond!

Met handboogschieten heb ik tien jaar geleden moeten stoppen. Toen heb ik mijn bovenarm gebroken, en in mijn andere bovenarm kreeg ik een vergroeiing. Hierdoor kon ik de beweging om te schieten niet meer maken. Maar ik ga er altijd op zo'n manier in - dat heb ik geleerd, gewoon door de ervaring met deze handicap - heel fijn dat ik het een tijd heb kunnen doen, ik ga wel weer wat anders doen. Zo ben ik nu bij een denksport uitgekomen.



Je bent recent lid geworden van de patiëntenvereniging, waarom nu?

Dat is met dank aan Google! Ik heb pas een aantal jaren internet, ik ben een beetje een laatbloeiër met dat soort dingen. Toen dacht ik: goh, ik ga toch eens even kijken, zou er al iets meer bekend zijn over MAS? Zo kwam ik toevallig terecht bij de Amerikaanse patiëntenvereniging, de FD/MAS Alliance Organization. Op die website heb ik toen een paar documentaires bekeken, onder andere over pijnbestrijding. Google onthoudt dat dan toch, want dat is dus al een paar jaar geleden. Recent ben ik weer eens gaan kijken, en toen in een keer kwam de patiëntenvereniging hier in Nederland tevoorschijn! Ik wist eerder niet dat het bestond. Natuurlijk ben ik meteen lid geworden. Het McCune Albright Syndroom is zo'n zeldzame aandoening, dus ik vind het heel bijzonder dat daar toch een patiëntenvereniging voor is.

Dit jaar was je voor het eerst aanwezig bij een familiedag. Hoe vond je het?

Het was ontzettend leuk. Ik heb verschillende mensen gesproken, onder andere een andere dame die MAS heeft, en een jong meisje en haar

ouders. Het is heel fijn om die herkenning bij anderen te vinden. Normaal gesproken bouw je vriendschappen op doordat je elkaar langzaam leert kennen. Maar dit is heel bizar: je kent elkaar helemaal niet, maar je hebt dezelfde ziekte. En het is bijna alleen maar ja-knikken naar elkaar. Je hebt aan een half woord genoeg. Dat is natuurlijk heel bijzonder.

Ik had nooit eerder in mijn leven iemand anders met MAS ontmoet. Ik was er ook eigenlijk vanuit gegaan dat ik dit nooit zou meemaken, omdat het zo'n zeldzame aandoening is. Dat is dus heel bijzonder geweest. Het was erg leuk!

Wat verwacht je verder van de patiëntenvereniging?

Ik heb begrepen dat er ieder jaar ook een patiëntendag georganiseerd wordt, waar ook artsen uitgenodigd worden. Dat heb ik nog tegoed, daar wil ik komend jaar naartoe gaan. Ik kijk erg uit naar het vervolg, misschien dat er wat meer contacten uit voortvloeien. Ik zit alleen niet zoveel op social media, dat is mijn keus. Ik vind het prettiger om elkaar in het echt te ontmoeten. Je weet maar nooit wat er nog uit voortkomt. ●

Save the Date: Patiëntendag 2024

De datum voor de patiëntendag van volgend jaar is bekend!

Deze zal plaatsvinden op:

3 februari 2024

Zet hem alvast in je agenda, we hopen natuurlijk dat jullie er allemaal bij zijn. De patiëntendag zal weer gevuld zijn met

lezingen en ontmoetingen met medische professionals en wetenschappers, die ons op de hoogte brengen van het laatste nieuws rondom FD/MAS. Ook is er deze dag veel gelegenheid om met andere patiënten en familieleden in gesprek te gaan. We zijn druk bezig met het samenstellen van het programma, een officiële uitnodiging volgt nog.



Bezoek onze website: www.fibreuzedysplasie.eu

 [pvfibreuzedysplasie](https://www.facebook.com/pvfibreuzedysplasie)