patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie

NIEUWSBRIEF ZOMER 2022

IN DIT NUMMER

De toekomst van de patiëntenvereniging • Interview dr. Appelman-Dijkstra • Bijeenkomst internationaal consortium ICFDMAS • Patiënten- en ledendag 2022 • Familiedag 2022

ONZE ALLEREERSTE NIEUWSBRIEF!

Vol trots mag ik jullie van harte welkom heten bij deze eerste nieuwsbrief. We willen jullie graag meer en beter informeren over alles waar wij als bestuur mee bezig zijn en hebben gekeken naar een vorm om dat in te doen. Dat is dus een nieuwsbrief geworden, en daarmee laten we vanaf nu een paar keer per jaar zien wat we doen en wat er gebeurd is!

De afgelopen tijd zijn wij druk bezig geweest met een update van ons beleidsplan. Daarvoor heeft het bestuur onder begeleiding van Kees Kleingeld gekeken naar onze visie, missie, kernwaarden, doelen en speerpunten. Tijdens een intensieve dag is dit in steekwoorden op papier gezet en in een vervolgsessie is dit verder uitgewerkt. Belangrijk voor ons is onder andere dat we toegang bevorderen tot betrouwbare en onafhankelijke informatie, verbinding maken tussen patiënten onderling en artsen, en de belangen van patiënten behartigen in brede en praktische zin. Meer hierover in het artikel: De toekomst van de patiëntenvereniging.

Door een aantal bestuursleden wordt contact onderhouden met medisch specialisten in meerdere expertise-centra. Zo hebben we regelmatig overleg met een team van artsen van het LUMC en AUMC.

Gerry Hazekamp

We worden geïnformeerd over aankomende en lopende onderzoeken en meegenomen in het proces. Als patiëntenvereniging kunnen wij de belangen van de patiënt bewaken. Deze contacten met artsen zijn zeer waardevol en in dit nummer lezen jullie een interview met één van hen, dr. Appelman-Dijkstra van het LUMC.

Begin van het jaar vindt altijd onze patiëntendag plaats, en in deze nieuwsbrief kijken wij dan ook terug op deze dag. Voor het eerst een hybride vorm, nog vanwege corona, met live sprekers en bezoekers die vanuit de zaal én vanuit huis meekeken. Deze hybride vorm is goed bevallen, want ook leden die de reis bezwaarlijk vinden of niet een hele dag zittend volhouden, kunnen zo de patiëntendag meemaken.

Een andere vaste activiteit is de jaarlijkse familiedag. Vorig jaar waren we in Avifauna met aansluitend een gezellige rondvaart met diner. Waar we dit jaar heen gaan lezen jullie in deze nieuwsbrief. Natuurlijk hopen wij jullie allen daar te treffen!

En jullie vinden ook de uitnodiging voor de startbijeenkomst van het internationaal consortium ICFDMAS. Via een link kunnen jullie je registreren om dit online te volgen.

Ik hoop dat jullie deze nieuwsbrief met veel plezier lezen.

Natuurlijk kunnen jullie altijd een reactie geven, of suggesties voor de volgende nieuwsbrief doen via ons mailadres: info@fibreuzedysplasie.eu.

Met hartelijke groet,

Gerry Hazekamp

Voorzitter
Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie

DE TOEKOMST VAN DE PATIËNTENVERENIGING: BRAINSTORM MET HET BESTUUR

De afgelopen twee maanden zijn de bestuursleden druk bezig geweest met het maken van toekomstplannen voor de vereniging. Dit deden zij in samenwerking met Kees Kleingeld, veranderingsadviseur voor diverse organisaties, waaronder verschillende patiëntenverenigingen. Het huidige beleidsplan is in 2016, bij de oprichting van de vereniging, opgesteld. Toen is met name gekeken naar de wensen van de subsidiegever. Hoog tijd voor een update dus!

Het nieuwe beleidsplan zal meer voldoen aan de eigen wensen van de vereniging en richting geven aan de toekomst die zij wil opgaan.

Het beleidsplan laat de basis, het bestaansrecht en de speerpunten van de vereniging zien. Er wordt in ieder geval uitgegaan van de belangrijkste pijlers voor de vereniging:

- Lotgenotencontact
- Informatievoorziening
- Belangenbehartiging

Deze punten komen overeen met die van de subsidieverstrekker, en geven ook ruimte voor de toekomstplannen van de vereniging. Dat is dus waar de vereniging nu invulling aan wil gaan geven.

Met kracht zichtbaar vooruit

Na een hele vruchtbare eerste brainstormsessie met Kees Kleingeld is er een titel voor het nieuwe beleidsplan bedacht: Met kracht zichtbaar vooruit. De kernwaarden die de vereniging uit wil dragen zijn betrouwbaarheid, daadkracht, zichtbaarheid, vraaggericht en helpend. Ook werden direct een aantal kernpunten duidelijk, waar de vereniging in de toekomst aandacht aan wil (blijven) besteden:

- Onafhankelijk en autonoom zijn
- Bestaansrecht opbouwen
- Meer erkenning voor en door patiënten met Fibreuze Dysplasie/McCune Albrightsyndroom (FD/MAS)
- Contact tussen patiënten stimuleren
- Contact bevorderen tussen professionals en patiënten
- Belangenbehartiging; ook voor praktische zaken
- Internationale oriëntatie

Brainstormsesssie van het bestuur

Om aan deze punten en waarden te werken zijn er een aantal pijlers waar de vereniging de komende jaren mee aan de slag wil gaan.

- Het verbeteren en optimaliseren van de informatiepositie, vanuit eigen kracht van de vereniging. Je kunt daarbij denken aan interne en externe communicatie, zoals deze nieuwsbrief!
- Het versterken van de autonome positie van de vereniging door meer aandacht aan belangenbehartiging te besteden. Ook wil de vereniging meer invloed aan de leden geven en input van hen vragen.
- Het professionaliseren van de vereniging, bijvoorbeeld door een actieve(re) rol van het bestuur en een duidelijk beleidsplan op te stellen.
- Het ontwikkelen van een divers aanbod voor de leden, rekening houdend met de verschillende wensen van de leden. Hierbij wil de vereniging zich richten op het praktisch omgaan met FD/MAS.

Het nieuwe beleidsplan zal geschreven worden voor de komende vier jaar. Er is dus ruim de tijd om de speerpunten uit te gaan werken. Hoe het bestuur dit precies wil gaan aanpakken, volgt in het officiële beleidsplan dat nu uitgewerkt gaat worden. Naar verwachting zal dit plan na de zomer klaar zijn.

''IK WIL PATIËNTEN WAT BIEDEN IN MIJN SPREEKKAMER''

Dr. Natasha Appelman-Dijkstra is internist-endocrinoloog in het LUMC. Naast de algemene endocrinologie is zij gespecialiseerd in verschillende botziekten, waaronder Fibreuze Dysplasie/McCune Albrightsyndroom.

Ook is ze hoofd van het Centrum voor Botkwaliteit. Veel van onze leden zullen haar dan ook kennen via een van hun behandeltrajecten. Voor deze nieuwsbrief interviewden wij dr. Appelman-Dijkstra over haar werk en specifiek haar expertise in FD/MAS.

Wanneer kwam je voor het eerst in aanraking met Fibreuze Dysplasie?

Dat was tijdens mijn opleiding. Ik ben in het LUMC opgeleid tot endocrinoloog. Daar ben ik in 2009 mee begonnen. Destijds was er nog een aparte endocrinologie-afdeling, waar mensen nog werden opgenomen voor de infuuskuren (die geven we tegen-woordig poliklinisch). Daar heb ik met name veel mensen met ernstige FD/MAS gezien. Voor die tijd had ik er nog nooit van gehoord, maar doordat ik deze patiënten zag ben ik me er meer in gaan verdiepen. Van deze patiënten was al bekend dat ze FD/MAS hadden. Later, toen ik ook spreekuren ging doen, kwamen er ook wel patiënten van wie de diagnose nog niet gesteld was. Toen ik nog maar net begonnen was kon ik het soms maar moeilijk herkennen, maar gelukkig hebben we hele goede radiologen die dit op scans al wel konden zien.

Tegenwoordig kan ik de scans zelf ook goed beoordelen en herken ik de aandoening meestal vrij snel. Of ik kan juist met zekerheid zeggen dat het géén FD/MAS is. Dit kan ook een hele belangrijke conclusie zijn, omdat je dan op zoek moet gaan naar een hele andere diagnose.

Dr. Natasha Appelman-Dijkstra

Naast de behandeling van patiënten doe je ook onderzoek naar FD/MAS. Waarom is dit zo'n belangrijk onderwerp voor je?

Dat komt eigenlijk vooral omdat we bij het LUMC heel veel patiënten met deze aandoeningen zien, veel meer dan in andere ziekenhuizen. Natuurlijk wil je deze patiënten heel erg graag helpen, en dat kan door er onderzoek naar te doen.

Dan kom je er pas achter wat wel en niet werkt. Doordat we zoveel patiënten zien, kunnen we naar allerlei aspecten van de aandoening onderzoek doen. We hebben heel veel informatie tot onze beschikking door medewerking van de patiënten. Daarbij is FD/MAS een ziekte waar nog maar heel weinig over bekend is. Ik wil de patiënten wat bieden tijdens mijn spreekuur, en als de informatie niet beschikbaar is ga ik het zelf (met mijn team) uitzoeken.

Centrum voor Botkwaliteit
Leids Universitair Medisch Centrum

Je bent hoofd van het Centrum van Botkwaliteit. Wat doet dit centrum precies en wat is jouw rol daarin?

In dit centrum houden we ons bezig met alles wat met bot te maken heeft. Dat is vrij breed: botontkalking valt er bijvoorbeeld ook onder. Eigenlijk is dat heel logisch, er zijn namelijk meer dan 500 verschillende botziekten. De meeste aandoeningen komen ook nog eens heel weinig voor, maar ze hebben vaak wel dezelfde oorsprong. Dus aan de hand daarvan leer je heel veel over hoe botten in het lichaam werken en kun je bepaalde dingen aan elkaar linken. Je kunt gebruikmaken van de therapie van de ene ziekte, in een behandeling voor een andere ziekte.

Voor FD/MAS maken we bijvoorbeeld gebruik van de dingen die we leren over botontkalking, omdat daar wél medicijnen voor worden gemaakt.

De kennis die we over alle botziektes hebben versterkt elkaar. Als hoofd van het centrum heb ik een coördinerende rol, maar ook een belangrijke administratieve rol. Ik ben bijvoorbeeld verantwoordelijk voor het aanvragen van nieuwe onderzoeken bij de overheid. Voor al die aanvragen moet je een hele hoop documenten invullen en zorgpaden maken.Die rol heb ik dus op me genomen. Daarnaast zorg ik ook voor de contacten onderling met de specialisten. In de eerste twee jaar ben ik voornamelijk heel veel 'koffie gaan drinken' hier in het ziekenhuis met alle verschillende afdelingen om verwachtingen op elkaar af te stemmen en te kijken wat er nodig was voor een goede samenwerking.

In het LUMC hebben jullie een unieke samenwerking tussen endocrinologie en orthopedie, in de vorm van een gezamenlijk spreekuur. Hoe is dit tot stand gekomen?

Rond 2012 werd er door orthopedie besloten om zorg voor patiënten met FD/MAS te centreren in een aantal ziekenhuizen in Nederland, waaronder het LUMC. Daardoor kregen we hier automatisch heel veel meer verwijzingen, waarvan ook meer ernstige gevallen.

Ik was toen net begonnen als specialist, daardoor kon ik er heel veel tijd aan besteden. Zodoende ontstond het idee van deze samenwerking. Het combineerde heel mooi, want we konden én dat spreekuur opzetten én meer onderzoek doen. Het voordeel van het gecombineerde spreekuur zit hem in meerdere dingen. Natuurlijk zit je met twee expertises samen, waardoor je altijd meer kennis hebt. Daarnaast is het prettig voor de patiënten om de informatie tegelijk te krijgen en direct vragen te kunnen stellen. Je neemt zo een hoop onzekerheid weg. Verder is het heel leerzaam, bijvoorbeeld voor dokters in opleiding die nog wel eens meekijken. Zij zien dan ook een andere benadering. Als laatste is het efficiënt: je kunt samen direct een plan maken als dit nodig is.

We hebben tegenwoordig ook een gemengd spreekuur met oogheelkunde en kaakchirurgie. Deze samenwerkingen zijn ook voortgekomen uit het Centrum van Botkwaliteit, door in gesprek te gaan met al die specialisten.

Wat is het laatste nieuws op het gebied van onderzoek naar FD/MAS?

Internationaal is er een groep in Italië en Amerika waar we veel contact mee hebben. Zij zijn al jaren bezig met het ontwikkelen van een diermodel voor FD/MAS. Op het moment dat je een diermodel hebt kun je daar makkelijker medicijnstudies mee gaan doen.
Deze studie is heel veelbelovend, want het laatste model dat ze gemaakt hebben lijkt de botziekte al heel erg goed na te doen. Dat biedt heel veel mogelijkheden voor de toekomst.

Verder is er nu een Europees register voor FD/MAS waarbij patiënten hebben meegedacht over de vragen en gegevensverzameling. Patiënten kunnen zelf hier gegevens en informatie kwijt.

Daarnaast ben ik zelf heel enthousiast over een nieuwe studie in Nederland waar we hopelijk eind van het jaar mee gaan beginnen. We gaan dan een veelbelovend medicijn, wat we ook wel gebruiken voor osteoporose, vergelijken met een placebo voor de behandeling van FD/MAS. We hebben de financiering rond voor deze studie, nu moeten we nog goedkeuring krijgen van de ethische commissie. Dit is een hele belangrijke stap die meestal ongeveer een half jaar duurt. We hopen dus dat we dit najaar van start kunnen gaan met dit onderzoek.

Wat vind je van de samenwerking met onze patiëntenvereniging?

Ik ben heel blij met deze samenwerking! De patiëntenvereniging is altijd heel meedenkend en is al vanaf het begin af aan heel erg betrokken. De oprichting van de vereniging heeft heel erg meegeholpen in de ontwikkeling naar onderzoek van FD/MAS.

Het is heel goed voor patiënten om een stem te hebben: zij weten het beste wat er bij hen speelt en wat ze nodig hebben. In de vorm van een patiëntenvereniging kunnen ze als echte gesprekspartner aan tafel, veel meer dan vroeger. We nemen de informatie die zij ons geven ook mee in onze studies en gebruiken dit bijvoorbeeld bij onze patiënten-vragenlijsten.

Deze vragenlijsten zijn heel belangrijk, want de uitkomsten ervan beïnvloeden echt ons beleid in de spreekkamer. Ook al zie je dit niet altijd direct terug als patiënt als je een vragenlijst invult, er wordt wel degelijk iets mee gedaan. De informatie die we verkrijgen kan soms ook aanleiding zijn voor nieuw onderzoek en ondersteuning bieden bij subsidieaanvragen.

INTERNATIONAL CONSORTIUM VOOR FD/MAS

Op 14 juli aanstaande vindt de allereerste officiële bijeenkomst plaats van het internationaal consortium voor FD/MAS (ICFDMAS). Deze bijeenkomst wordt online georganiseerd en jullie zijn allemaal van harte uitgenodigd!

Let op: vergeet niet je van te voren te registreren. Op onze website www.fibreuzedysplasie.eu is de link te vinden onder het kopje Nieuws. Houd er rekening mee dat de voertaal Engels is.

PATIËNTEN- EN LEDENDAG 2022

Afgelopen 5 februari vond de jaarlijkse patiënten- en ledendag van de vereniging weer plaats. Op deze dag werden presentaties gegeven door medisch specialisten over de laatste ontwikkelingen met betrekking tot FD/MAS. Er waren verschillende presentaties van sprekers zoals Sander Muntz (Maatschappelijk werker, LUMC), Marelise Eekhoff (Endocrinoloog, AUMC), Natasha Appelman-Dijkstra (Endocrinoloog, LUMC) en Martine Dekker (Bestuurslid). Voorafgaand aan de dag vond de Algemene Ledenvergadering plaats.

In verband met de coronapandemie werd de dag hybride aangeboden: leden konden in Nieuwegein aanwezig zijn of zij konden de dag digitaal vanuit huis volgen. Vrijwel iedereen koos ervoor om de dag vanuit huis te volgen. Nicolette Graff was het énige lid (naast de bestuursleden natuurlijk) dat in levende lijve aanwezig was in Nieuwegein. Wij vroegen haar wat zij van deze dag vond.

Hoe ben je bij de vereniging terechtgekomen?

Ik heb zelf Fibreuze Dysplasie, de diagnose werd bij mij al achttien jaar geleden gesteld. Ik ben dan ook vanaf het begin af aan lid geweest van de vereniging, sinds de oprichting. Zelf ben ik gelukkig nog heel mobiel, al ben ik nooit helemaal pijnvrij.

Was het de eerste keer dat je bij een ledendag van de vereniging was?

Het was zeker niet de eerste keer voor mij, ik kom ieder jaar naar de ledendag! Ik vind het heel erg fijn om lotgenoten te ontmoeten en op de hoogte te blijven van de laatste informatie. Het zijn altijd heel geslaagde dagen.

Wat vond je van het programma en de sprekers?

Het zat ook dit jaar weer supergoed in elkaar. De locatie in Nieuwegein is sowieso prachtig, en er zit een heel goed restaurant bij. De uitgebreide lunch was heerlijk en er werd goed voor ons gezorgd met hapjes en drankjes. Er waren broodjes, soep en zelfs een toetje. Ik heb er stiekem nog een foto van doorgestuurd naar huis, om ze daar jaloers te maken.

De presentaties waren allemaal heel interessant en informatief en duurden niet te lang. Qua tijd zat de hele dag ook erg goed in elkaar. De dag was precies lang genoeg zo - al was een kussentje op de houten stoeltjes wel welkom geweest. Ik was ook erg onder de indruk van hoe goed ze het digitaal allemaal geregeld hadden. Er was een heel IT-systeem opgetuigd voor de thuisblijvers, dat kwam heel professioneel over.

Nicolette Graff

Welke presentatie is je bijgebleven?

Ik vond alle presentaties interessant, al waren ze niet allemaal voor mij relevant. Het is fijn om te horen dat er veel ontwikkelingen plaatsvinden rondom FD/MAS. Wat me vooral is bijgebleven is mijn gesprek met Marelise Eekhoff van het AUMC, na afloop van de presentaties. Zij kwam persoonlijk naar mij toe. Ik kon mijn verhaal bij haar kwijt, en vragen stellen over sporten en fysiotherapie. Ze gaf mij tips voor mijn situatie. Dat is toch weer een ander gesprek dan met lotgenoten.

Heb je veel andere leden en patiënten gesproken?

Doordat ik dit keer het enige lid was dat fysiek aanwezig was, heb ik geen andere leden kunnen spreken.
Dat vond ik heel jammer, maar het was nou eenmaal zo. Het is nog steeds een rare tijd. Het was wel mogelijk om online contact te hebben, maar ik heb daar niet aan meegedaan, ik had mijn telefoon weggelegd.

Ik vond het veel fijner om de dag gewoon te beleven met de mensen om mij heen. Gelukkig was het voltallige bestuur aanwezig en heb ik met hen veel kunnen praten en bijkletsen. Ik heb ze door de jaren heen een beetje leren kennen, doordat ik op alle patiëntendagen altijd aanwezig ben. Ondanks dus het gebrek aan andere leden, heb ik een hele leuke dag gehad en veel ervaringen kunnen uitwisselen!

NIEUWS - FAMILIEDAG 2022

De patiëntenvereniging wil dit jaar graag opnieuw een familiedag organiseren! Deze zal plaatsvinden in september of oktober, de definitieve datum ontvangen jullie zo snel mogelijk in jullie mailbox. De familiedag staat in het teken van ontspanning. We willen graag samen met jullie een leuke, ontspannen dag beleven waarin ruimte is voor gezellig bijkletsen én voor het delen van ervaringen rondom FD/MAS.

We wilden graag van jullie horen welke locatie voor deze dag jullie voorkeur heeft, daarom hielden we een poll op Facebook (zoals jullie misschien voorbij hebben zien komen).

Jullie stemden enthousiast en kozen voor…

Het Maritiem Museum in Rotterdam!

In dit museum ontdek je de enorme invloed van de maritieme wereld op ons dagelijks leven. Ga mee op reis naar ons maritieme heden en verleden in eigentijdse tentoonstellingen voor grote én kleine avonturiers. Luister naar verhalen, bewonder topstukken uit de vooraanstaande collectie of doe mee aan een van de vele activiteiten. Het museum ligt in de oudste en grootste museumhaven van Nederland waar je op historische schepen en kranen beleeft hoe de wereldhaven Rotterdam op déze plek begon!*

Het bestuur gaat haar best doen om deze locatie voor onze familiedag te regelen. De datum en definitieve locatie maken we zo snel mogelijk bekend. Hopelijk zien we jullie dan!

**Bron: Maritiem Museum*

BEDANKT VOOR JULLIE AANDACHT!

We hopen dat jullie de nieuwsbrief met veel plezier gelezen hebben. Heb je vragen, opmerkingen of suggesties voor de volgende nieuwsbrief? Dan horen we het heel graag! Stuur een mailtje naar info@fibreuzedysplasie.eu en wij reageren zo snel mogelijk.