

IN DIT NUMMER

**Save The Dates · Patiënten- en ledendag 2023 ·
Het Huisweidfestival: een feest voor het goede doel ·
Expertisecentra op een rijtje gezet**

Beste lezer,

Op het moment van schrijven zijn er al een paar lentedagen achter de rug, en dat geeft toch altijd weer een positief gevoel. Dat gevoel heb ik zeker als ik naar de start van ons jaar kijk, met in het bijzonder de patiëntendag op 4 februari. Wat was het weer fijn om een 'normale' dag samen te hebben en zoveel leden van onze patiëntenvereniging met aanhang te ontvangen. Green Village is al een paar jaar onze uitvalbasis en ook dit jaar was alles weer goed geregeld. Als ik kijk naar de resultaten van de enquête ben ik niet de enige die er zo over denkt. Meer daarover in deze nieuwsbrief.

Ook besteden we in deze nieuwsbrief aandacht aan het Huisweidfestival op 1e Pinksterdag. Dit festival wordt al vele jaren gehouden en de opbrengst daarvan gaat naar meerdere aandoeningen, waaronder FD/MAS. Dankzij vrijwilligster Jolanda Hegger (de moeder van Sam) is FD/MAS bij het Huisweidfestival bekend geworden en zij vertelt meer over het festival, haar werkzaamheden en vooral over hoe leuk het is. Dus als je nog een uitstapje zoekt met Pinksteren, dan is dit festival van harte aanbevolen. Hier zal je ook bestuursleden van de patiëntenvereniging aantreffen!

Als laatste in deze nieuwsbrief een overzicht van de huidige expertisecentra. Vooral het LUMC is bekend bij velen, en hier hebben we als patiëntenvereniging goede contacten mee.



Gerry Hazekamp

Daarom nu ook even de andere expertisecentra in de spotlight. Met de meesten hebben wij regelmatig contact, ook zijn we betrokken bij onderzoeken die hier gedaan worden. Als bestuur van de patiëntenvereniging vinden we het belangrijk dat er onderlinge contacten zijn tussen de expertisecentra en dat informatie wordt uitgewisseld over de aandoening, onderzoeken en behandelingen.

Met dit alles weer een gevarieerde nieuwsbrief, ik hoop dat jullie er weer veel uithalen en vooral veel leesplezier!

Hartelijke groet,

Gerry Hazekamp

Voorzitter
Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie

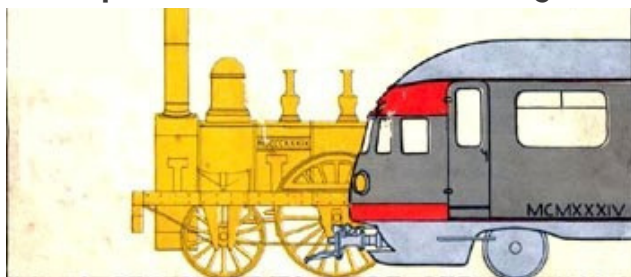
SAVE THE DATES

28 mei 2023 - Huisweidfestival



Op 1e Pinksterdag vindt het jaarlijkse Huisweidfestival weer plaats in Warmenhuizen! Een ontzettend leuke dag met muziek, lekker eten en drinken, diverse activiteiten en vooral een hele hoop gezelligheid. De opbrengsten van het festival gaan volledig naar diverse goede doelen, waaronder patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie. Onze bestuursleden staan dit jaar ook met een eigen kraam op het festival, dus zoek ze op! Meer informatie lees je verderop in deze nieuwsbrief.

30 september 2023 - Familiedag



Onze jaarlijkse familiedag vindt dit keer plaats bij het leukste station van Nederland: **het Spoorwegmuseum in Utrecht!** Zet de datum dus alvast in je agenda. De precieze invulling van deze dag is nog niet bekend, het Spoorwegmuseum heeft zoveel te bieden dat de organisatie het nog moeilijk zal krijgen om een keuze te maken. Een officiële uitnodiging met meer informatie volgt binnenkort.

PATIËNTEN- EN LEDENDAG 2023

Op 4 februari 2023 was het weer zover: de jaarlijkse patiënten- en ledendag vond weer plaats in Green Village in Nieuwegein. Na een aantal moeizame corona-jaren kon deze dag eindelijk weer volledig in levenden lijve plaatsvinden, er was dan ook een goede opkomst! Voor de mensen die niet konden komen, was er weer de mogelijkheid om de dag digitaal te volgen.

Ontvangst & welkomstwoord

Vanaf 10.00 uur was iedereen welkom, de dag begon met een kopje koffie of thee. De mensen die de dag digitaal volgden konden vanaf 10.30 aansluiten bij de opening van het programma. Voorzitter Gerry Hazekamp opende met een welkomstwoord. Ze benadrukte hoe blij ze was met de goede opkomst en hoe fijn het was om iedereen te zien.

Algemene ledenvergadering

Net als elk jaar werd voorafgaand aan de rest van het programma de algemene ledenvergadering gehouden. Voorzitter Gerry deed een oproep voor een nieuwe penningmeester. Ben jij of ken jij iemand die graag deel wil uitmaken van een enthousiast en leuk bestuur? Stuur dan een mailtje naar info@fibreuzedysplasie.eu.

Activiteiten & gebeurtenissen 2022

- 5 februari - Patiëntendag 2022
- Er is gewerkt aan een nieuw beleidsplan onder begeleiding van een veranderingsadviseur die thuis is in patiëntenverenigingen. Dit beleidsplan is zo goed als klaar.
- 21 september - een geslaagde Familiedag in het Maritiem Museum in Rotterdam.
- Om alle leden goed te kunnen informeren, zijn voor het eerst nieuwsbrieven verstuurd. Dit wordt dit jaar voortgezet. Reacties en ideeën voor de inhoud zijn welkom.
- De vereniging is weer actief geweest op social media.
- Het internationale consortium is gelanceerd, Martine Dekker neemt hieraan deel namens de vereniging, zoals is te lezen in de nieuwsbrief Herfst 2022.



- De subsidieaanvraag voor 2023 is gedaan en goedgekeurd!
- Er zijn diverse vergaderingen door het bestuur gehouden om bovenstaande zaken te bespreken en organiseren.

Jaarrekening 2022: waar gaat de subsidie naartoe?

De focus ligt op lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging. Daarnaast gaat een bedrag naar backoffice en naar instandhoudingskosten. Het boekjaar 2022 is afgesloten met een positief resultaat. De jaarrekening is naar alle aanwezigen van de patiëntendag gemaild ter inzage.

Wat zijn de doelstellingen voor 2023?

- Het organiseren van de jaarlijkse patiënten- en ledendag.
- Uiteraard komt er ook een familiedag!
- Het versturen van de nieuwsbrieven en het gebruik van social media wordt voortgezet. De input van leden is hierbij van harte welkom.
- De vereniging blijft zich bezighouden met belangenbehartiging, onder andere met behulp van het internationale consortium.

Er was een korte rondvraag. Hierin werden een aantal kritische vragen door de aanwezigen gesteld, die goed beantwoord konden worden.

Er is weer decharge aan het bestuur verleend door middel van het geven van een applaus. Het bestuur kan weer door naar volgend jaar!

Presentatie Natasha Appelman - Register FD/MAS

De eerste spreker van het programma was dr. Natasha Appelman, voor de meesten bekend als internist-endocrinoloog van het LUMC. In de nieuwsbrief in de zomer van 2022 vertelde zij al over haar expertise in FD/MAS. In haar presentatie gaf zij een korte update over de lopende onderzoeken en de nieuwtjes uit de wetenschappelijke wereld van afgelopen jaar. Zo is er onder andere afscheid genomen van professor Sander Dijkstra, hij is met pensioen gegaan. In de nieuwsbrief in de herfst van 2022 is aan zijn afscheid aandacht besteed.



Dr. Natasha Appelman

Vervolgens vertelde dr. Appelman over het nieuwe wereldwijde register met FD/MAS-patiënten waar men mee begonnen is. Dit project wordt gesteund door de EU: de subsidie is al toegekend, het moet nu in gang gezet worden. Het register is afgelopen jaar in april gelanceerd en is voortgekomen uit samenwerkingen van patiëntenverenigingen door heel Europa.

Het is de bedoeling dat alle patiënten met FD/MAS in de hele EU opgenomen worden in het register om zo kennis en ervaringen te kunnen delen.

Op deze manier worden ook expertisecentra geïdentificeerd. Artsen kunnen de registers raadplegen voor extra onderzoek en patiëntenresearch. Dit zal hopelijk bijdragen aan makkelijkere samenwerkingen tussen artsen en snellere diagnoses.



Als patiënt kun je zelf ook toegang krijgen tot het register. Meer informatie hierover en hoe dit precies werkt zal de vereniging nog delen.

Ter aanvulling legde dr. Appelman uit waarom tegenwoordig van FD/MAS wordt gesproken en niet meer alleen van FD of MAS. Omdat de mutatie die een rol speelt bij FD/MAS ook op latere leeftijd nog nieuwe klachten kan geven, is het lang niet altijd duidelijk of er sprake is van FD of MAS. Daarom is (in 2019 al) besloten om te spreken van FD/MAS.

Ter afsluiting van haar presentatie liet dr. Appelman een overzicht zien van alle betrokkenen bij het Expertisecentrum Endocriene en Botaan-doeningen. Handig voor patiënten om te weten met wie ze te maken kunnen krijgen!

Presentatie dr. Marco Helder - Onderzoek naar FD/MAS

Na een smakelijke lunch werd de volgende spreker aangekondigd: dr. Marco Helder. Hij is verbonden aan de afdeling kaakchirurgie bij het Amsterdam UMC (AUMC) en is betrokken bij recent onderzoek naar FD/MAS. Het onderzoek waar hij aan meewerkt bestaat uit een samenwerking van het AUMC en het LUMC. Ze onderzoeken of de mutatie die FD veroorzaakt niet alleen in het skelet aanwezig is maar ook in de karakteristieke pigmentvlekken die sommige patiënten met FD/MAS hebben. Het doel van recent onderzoek was het maken en valideren van een humaan kweekmodel van Fibreuze Dysplasie-bot.



Dr. Marco Helder

Tot nu toe hebben de onderzoekers al kunnen concluderen dat het ook misgaat in de opperhuid, waarschijnlijk zit de mutatie in de pigmentlaag. Maar deze uitslag is nog niet helemaal duidelijk, er wordt nader onderzoek naar gedaan. Om meer informatie te verzamelen wordt er nog gezocht naar deelnemers onder de 25 jaar, met FD/MAS en duidelijke pigmentvlekken.

Presentatie Gerry Hazenkamp - Pijn bij FD/MAS

Als laatste spreker kwam voorzitter Gerry Hazenkamp weer naar voren. Zij stuitte recent op een zeer interessant onderzoek naar verschillende soorten pijn, dat ze graag wilde delen. Een tijd geleden was pijn namelijk niet een symptoom dat officieel bij FD/MAS hoorde. Pijn is bij FD/MAS-patiënten vaak ook niet constant aanwezig, en werd voorheen niet altijd serieus genomen.

In dit specifieke onderzoek naar pijn wordt onderscheid gemaakt in drie soorten:

- Nociceptieve pijn (acute pijn)
- Neuropatische pijn (zenuwpijn)
- Nociplastische pijn (pijn in niet-afwijkend weefsel. Er is geen duidelijke oorzaak)

Het onderzoek bevestigt allereerst dat alle drie de soorten pijn kunnen voorkomen bij patiënten met FD/MAS. Met name acute pijn en zenuwpijn is iets wat vele patiënten wel zullen herkennen. Daarbij is het niet zo dat de mate van pijn toeneemt naarmate men meer Fibreuze Dysplasie-plekken heeft. Het is dus niet zo dat hoe erger je ziektebeeld is, hoe meer pijn je hebt. Iedere patiënt ervaart weer andere pijn, in meer of mindere mate, of ervaart helemaal geen pijn.

Ook is duidelijk geworden dat de pijn bij veel mensen een grote invloed op de kwaliteit van leven heeft. Dit is vooral zo als neuropathische en nociplastische pijn worden ervaren. Depressies en slaapproblematiek vinden hierin vaak hun oorzaak.

Gelukkig zijn er wel behandelmethoden. Voor acute pijn wordt vooral gewerkt met ontstekingsremmers (NSAIDS). Bij zenuwpijn werken zogenoemde 'Neuromodulator drugs', dit is medicatie die de zenuwen beïnvloedt, zoals anti-depressiva en anti-epileptica. Helaas heeft deze medicatie vaak wel bijwerkingen.

Bij nociplastische pijn is de behandeling vaak ingewikkelder, er wordt vooral psychotherapie ingezet om ermee te leren leven. Als een patiënt meerdere soorten pijn ervaart, moet er ingezet worden op een combinatie van medicatie, fysieke therapie en psychotherapie.

Het volledige artikel is te lezen op:
<https://fdmasalliance.org/fd-bone-pain-research>

Panel met professionals

Om de dag af te sluiten werd een panel gehouden met professionals die met FD/MAS werken. Dit liep iets anders dan gepland, omdat twee van de geplande sprekers de patiëntendag onverwachts eerder moesten verlaten.

Er werd dus geïmproviseerd en uiteindelijk ontstond er een mooi gemêleerd gezelschap:

- Dr. Marco Helder
- Bestuurslid Karin Vonsée
- Ana Priego en Mariya Cherenko, namens het Centrum voor Botkwaliteit



v.l.n.r. Karin Vonsée, Mariya Cherenko, Marco Helder en Ana Priego

Het panel werd geleid door voorzitter Gerry Hazekamp. Aanwezigen in de zaal konden vragen stellen aan de panelleden, waarna zij erover in gesprek gingen. Er werd onder andere gepraat over het opzetten van een onderzoek en over hoe je tot een onderzoeks-onderwerp komt. Ook ging het over multidisciplinair samenwerken, doorverwijsproblematiek en communicatie tussen patiënt en professional.

Conclusies die getrokken werden waren onder andere dat samenwerkingen tussen verschillende experts en expertisecentra gestimuleerd moeten worden. Men kan veel van elkaar leren en op deze manier van elkaars expertise gebruikmaken.

Ook de patiëntenvereniging kan en wil hier graag een rol in spelen: hoe kunnen zij de experts ondersteunen? Hoe worden de vragen van patiënten bij de juiste personen gebracht?

Het was een interessant panel waar veel ideeën werden geopperd en mogelijk ook nieuwe samenwerkingen zijn ontstaan! Een geslaagd einde van de patiëntendag.

Enquête patiëntendag

Om erachter te komen wat de aanwezigen van de patiëntendag vonden stuurden we iedereen kort na afloop van de dag een enquête toe. De dag kreeg van de aanwezigen gemiddeld een 8! Uiteraard nemen we deze complimenten en positieve feedback mee bij het organiseren van de patiëntendag van volgend jaar. Iedereen die de enquête heeft ingevuld willen we heel hartelijk bedanken.



HET HUISWEID-FESTIVAL: EEN FEEST VOOR HET GOEDE DOEL

Elk jaar op eerste Pinksterdag vindt het Huisweidfestival in Warmerhuizen plaats. Dit festival staat volledig in het teken van het goede doel want de gehele opbrengst gaat naar verschillende patiëntenverenigingen en -stichtingen, waaronder patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie. Afgelopen jaar werd er in totaal maar liefst 100.000 euro opgehaald, waarvan 25% ten goede van onze vereniging kwam t.b.v. onderzoek naar FD/MAS. Voorheen vond het festival plaats op het Huisweidterrein - zo werd de naam 'Huisweidfestival' een begrip - in Warmenhuizen, maar door een verbouwing is het festival sinds vorig jaar verplaatst naar het SIS-terrein. Het evenement wordt in zijn geheel georganiseerd door vrijwilligers. Jolanda Hegger is een van die vrijwilligers en wij mochten haar interviewen over de organisatie van het evenement.

Hoe is het Huisweidfestival ooit ontstaan?

Het idee kwam ooit van een vader, wiens dochter de diagnose Cystic Fibrose (taaislijmziekte) kreeg. Het doel was om door middel van het festival geld op te halen voor de stichting Cystic Fibrosis. De eerste editie was zo'n groot succes dat ze veel meer geld ophaalden dan ze van tevoren bedacht hadden.

Daarom besloten ze om er bij volgende edities ook andere verenigingen bij te betrekken en ook daar geld voor op te halen. Het festival wordt georganiseerd door een team van zeventien mensen. De verenigingen die meedoen wisselen, maar patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie is er nu al een aantal edities bij.

Hoe ben jij bij het festival betrokken geraakt?

Mijn zoon Sam heeft Fibreuze Dysplasie. Ik kende een van de organisatoren van het festival, en toen ze op zoek waren naar een nieuwe vereniging of stichting om bij het festival te betrekken, dachten ze aan mij. Toen heb ik als vrijwilliger meegeholpen bij die editie, en ik heb ze in contact gebracht met de patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie. Sindsdien mag ik elk jaar meehelpen.

Wat is jouw rol tijdens het festival?

Ik word vaak bij de organisatie betrokken, zo ben ik meestal al bij een paar vergaderingen om mee te denken. De vrijdag voor het festival beginnen ze met opbouwen. Ik zorg dan voor de koffie en voor het eten, dit doe ik ook op zaterdag.

En op zondag, de dag van het festival zelf, is mijn rol telkens weer anders. Ik heb vaak achter de bar gestaan, maar afgelopen jaar stond ik als gastvrouw in de VIP-ruimte, hier zit de EHBO en kunnen ook de vrijwilligers even een hapje eten en drinken. Ik heb ook geholpen bij de kaartverkoop bij de toegangspoort. Dus ik doe eigenlijk van alles en nog wat. Mijn zoons helpen ook mee, zij maken vooraf altijd snoepzakjes voor de kinderen.



Hoe was de editie van vorig jaar, 2022?

Het was een supergezellig feest! Door corona kon het festival twee jaar lang niet doorgaan. We hebben het wel een keer proberen te verzetten naar september, maar ook dat hebben we weer moeten annuleren. Iedereen had er in 2022 dus erg veel zin in. We hadden de pech dat er veel regen was, maar gelukkig bleven de mensen er niet voor weg. Afgelopen jaar vroegen we voor het eerst entree, voorheen was het festival nog gratis te betreden.

Entree kostte 10 euro, daar zaten wel al twee consumpties bij, je betaalde dus maar een klein bedrag om het festival bij te mogen wonen. Er konden ook nog kaarten aan de deur gekocht worden, maar op een gegeven moment kwamen er zoveel mensen dat we de verkoop stop moesten zetten. Het was zo druk, dat het bier anders op zou raken. Maar vervolgens begon het te regenen, waardoor heel veel mensen weer vertrokken. Gelukkig kwamen veel van hen later weer terug. Met poncho!



Er was van alles te doen, het festival is ook echt voor jong en oud. Kinderen konden zich laten schminken, er was muziek, je kon lasergamen, er was karaoke, silent disco, noem maar op. Ieder jaar weer wordt het festival professioneler. En er is een heel mooi geldbedrag opgehaald, het was een hele geslaagde editie.

Er is ook een pre-Huisweidfestival, wat houdt dit in?

Het pre-Huisweidfestival begint iets eerder dan het reguliere festival en is speciaal voor mensen met een verstandelijke beperking. Het begon afgelopen jaar om 11.00 uur en duurde tot ongeveer 14.00 uur, vervolgens begon het reguliere festival.

Zo'n vijf jaar geleden zijn we hier voor het eerst mee begonnen, en het is altijd een enorm succes! Er komen dan groepen vanuit allerlei instellingen uit de omgeving. Zij krijgen vooraf alvast de mogelijkheid om de sfeer te proeven op het festival, ze vinden dat geweldig.

Wat vind jij zo leuk aan het festival?

Heel eerlijk gezegd vind ik zelf de dagen voor en na het festival het leukst! Op de dag zelf is het zo druk dat je er niet heel veel van meekrijgt, maar de dagen ervoor en erna zijn ontzettend gezellig. Er is veel saamhorigheid onder de vrijwilligers, je doet het echt samen. Het is heel bijzonder om dat zo met elkaar te doen, en dan doe je het ook nog voor het goede doel. Ook vind ik het heel bijzonder dat het festival voor iedereen is: voor jong en oud, alle leeftijden. Je ziet zeventigplussers rondlopen, maar ook jonge ouders met een kindwagen.

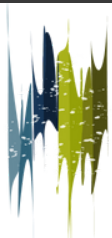
Meer weten over het Huisweidfestival?

Kijk op:

www.huisweidfestival.nl

Het festival vindt elk jaar op 1ste Pinksterdag plaats, dit jaar op 28 mei.





EXPERTISECENTRA OP EEN RIJTJE GEZET

In Nederland kunnen patiënten met Fibreuze Dysplasie/McCune Albright Syndroom (FD/MAS) terecht in diverse ziekenhuizen. Enkele van die ziekenhuizen hebben zelfs een expertisecentrum. Maar welke expertisecentra zijn er in Nederland, en wat is precies een expertisecentrum?

Wat is een expertisecentrum?

Een expertisecentrum voor zeldzame aandoeningen (ECZA) is een door het ministerie van VWS erkend ziekenhuis waar veel kennis en expertise over een bepaalde zeldzame aandoening aanwezig is en de zorg specifiek voor patiënten met de aandoening is georganiseerd. Ook vindt er wetenschappelijk onderzoek plaats naar de zeldzame aandoening.

Hoe komt een expertisecentrum tot stand?

Het is niet mogelijk om als ziekenhuis zomaar te zeggen: wij hebben expertise in deze aandoening, we richten een expertisecentrum op. Er zijn bepaalde regels aan verbonden en er zijn instanties die controleren of iets wel een expertisecentrum is. Om een erkenning als expertisecentrum (ECZA) te krijgen kan een ziekenhuis zich aanmelden voor een beoordelingsprocedure.

Patiëntenverenigingen spelen ook een rol in de beoordeling.

Het ministerie van VWS heeft een lijst met erkende expertisecentra in Nederland. Er zijn op dit moment 283 expertisecentra voor 769 zeldzame aandoeningen.

De rol van de patiëntenvereniging

Bij het beoordelen van een expertisecentrum worden ook patiëntenorganisaties betrokken. Zij kunnen beoordelen of er, naast de medische kennis, ook voldoende zorg geboden wordt in het ziekenhuis voor patiënten met een bepaalde aandoening en of patiënten er de juiste zorg vinden. Het gaat hier vooral om het zorgpad: hoe is de diagnostiek, behandeling, nazorg en follow-up georganiseerd?

Uw mening telt!

Het bestuur van een patiëntenorganisatie beoordeelt het kandidaatcentrum door middel van een online vragenlijst. Deze vullen ze in op basis van ervaringen met het centrum én op basis van ervaringen van patiënten uit hun achterban. Hiervoor kunnen ze hun achterban eventueel raadplegen.

Relevante expertisecentra voor FD/MAS-patiënten

Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) in Leiden

In het LUMC zit een expertisecentrum voor FD/MAS. Hier vind je het Centrum voor Botkwaliteit, welke bestaat uit een samenwerking tussen onder andere de afdelingen endocrinologie, kinder-reumatologie, orthopedie, mondziekten, kaak- en aangezichts-chirurgie en radiologie. Het centrum staat onder leiding van dr. N.M. Appelman-Dijkstra, internist-endocrinoloog.

Het Centrum voor Botkwaliteit is een Europees erkend centrum voor zeldzame botziekten, zoals FD/MAS. Ze bieden zorg en behandelingen voor deze patiënten, maar voeren ook wetenschappelijk onderzoek uit en leiden artsen in opleiding op tot botexperts. De meeste FD/MAS-patiënten zijn hier wel eens geweest voor advies of behandeling. Op de website van het botcentrum staat een handig overzicht van alle betrokkenen bij het expertisecentrum.

Universitair Medische Centra (UMC) Amsterdam

In het Amsterdam UMC zit het Amsterdam Bone Center (ABC). Dit centrum is gericht op behandeling en onderzoek van meerdere botziekten, waaronder erfelijke, zeldzame en vaker voorkomende botziekten. Onderdeel van het ABC is het Rare Bone Disease Center (RBDC), speciaal gericht op zeldzame botziekten. Fibreuze Dysplasie aan het aangezicht is een van de botziekten waar het RBDC zich in specialiseert. Het expertisecentrum staat onder leiding van endocrinoloog dr. E.M.W. Eekhoff. Vanuit het centrum wordt een multidisciplinaire aanpak voor patiënten geboden. Klinische zorg en onderzoek staan centraal en er wordt veel internationaal samengewerkt.



Dr. N.M.
Appelman-Dijkstra
(LUMC)



Dr. E.M.W. Eekhoff
(AUMC)

Erasmus MC in Rotterdam

Ook het Erasmus MC in Rotterdam heeft een eigen botcentrum. Hier behandelen ze volwassenen en kinderen met complexe en zeldzame botziekten. Het expertisecentrum staat onder leiding van internist-endocrinoloog prof. dr. M.C. Zillikens. In Rotterdam hebben ze al meer dan veertig jaar ervaring in de behandeling van verschillende botziekten. In 2015 kregen ze de officiële erkenning als expertisecentrum voor zeldzame botziekten. Naast de behandeling van patiënten, houdt het team zich ook bezig met wetenschappelijk onderzoek.



Prof. dr. M.C.
Zillikens (Erasmus)



Dr. A.A. Verrijn-
Stuart (WKZ
Utrecht)

Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht

Het Wilhelmina Kinderziekenhuis is onderdeel van het UMC Utrecht en hier vind je het expertisecentrum voor Primary Bone Dysplasia, onder leiding van kinder-endocrinoloog dr. A.A. Verrijn-Stuart. Ze zijn onder andere gespecialiseerd in het McCune Albright Syndroom. Ook kinderen met Fibreuz Dysplasie kunnen hier terecht. Zoals je eerder al las in deze nieuwsbrief, in het verslag van de patiëntendag, overlappen Fibreuz Dysplasie en McCune Albright Syndroom elkaar vaak en worden kinderen met deze aandoeningen daarom onder één expertisecentrum samengebracht. Kinderen worden hier behandeld in een multidisciplinair teamverband en er wordt nauw samengewerkt met regionale kinderartsen.

Alle expertisecentra hebben een goede onderlinge samenwerking op het gebied van onderzoek naar en de behandeling van FD/MAS.

