

IN DIT NUMMER

**Interview Martine Dekker · Afscheid Sander Dijkstra ·
Zorgverzekering en fysiotherapie: hoe zit het precies?
· Verslag familiedag 24 september · Patiëntendag 2023 ·
Overbodige post voorkomen?**

Beste lezer,

Alweer de tweede nieuwsbrief van Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie! Fijn dat, gezien het aantal reacties dat we na de eerste nieuwsbrief mochten ontvangen, het bij jullie in de smaak valt. We hebben een vervolg voor deze manier van informeren opgenomen in onze begroting voor 2023 en komen dus nog vaker op deze manier bij jullie langs.

Zat ik de vorige keer dit voorwoord te typen met het vooruitzicht op mooi weer en de zomervakantie, nu is het al flink herfst. Persoonlijk mijn favoriete jaargetijde, overal zie je mooie kleuren en met warme kleding is er nog genoeg buitenshuis te beleven.

Ook deze keer heeft de nieuwsbrief een gevarieerde inhoud, met o.a. een interview met bestuurslid Martine Dekker over het ICFDMAS. Begin dit jaar is het internationaal consortium tijdens een online event officieel van start gegaan.

In het interview legt Martine uit wat de ontstaansgeschiedenis is van dit consortium en waarom het zo belangrijk is voor ons als patiëntenvereniging, maar vooral ook voor de patiënten met FD/MAS.



Gerry Hazekamp

Verder het afscheid van een bijzonder man, Sander Dijkstra. Deze orthopeed is voor veel patiënten een bekend gezicht geweest in het LUMC en was mede-grondlegger voor onze patiëntenvereniging. Professor Dijkstra heeft veel betekend op het gebied van onderzoek naar FD/MAS en is meermalen betrokken geweest bij onze patiëntendagen. Tijdens een afscheidssymposium op 7 september is er namens drie verenigingen een cheque aangeboden. Voor welk doel kunt u lezen in het artikel over dit emotionele afscheid.

Als patiëntenvereniging hebben we in september ook onze jaarlijkse familiedag georganiseerd. Van tevoren hadden we een kleine poll gehouden onder de leden, daar kwam als favoriete locatie het Maritiem Museum in Rotterdam uit. Dus op zaterdag 24 september verzamelden wij ons bij het museum en werden we in twee groepen rondgeleid. Er was veel te zien (bijna een miljoen objecten!) en te doen voor jong en oud. Na de lunch scheepten we in op de 'Volharding 1' voor een leerzame rondvaart. Een verslag van deze bijzondere dag lees je in deze nieuwsbrief.

Verder willen we graag ook praktische hulp bieden aan patiënten. Daarom een stukje over de zorgverzekering. Wat zijn mogelijkheden voor vergoeding van fysiotherapie en waar kun je op letten als je eind dit jaar aan de slag gaat met de keuze voor de beste zorgverzekering?

Al met al weer een afwisselend geheel aan artikelen. Ik wens jullie dan ook veel leesplezier met deze nieuwsbrief. En natuurlijk ontvangen wij als bestuur graag reacties van jullie via info@fibreuzedysplasie.eu.

Met hartelijke groet,

Gerry Hazekamp

Voorzitter

Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie

INTERNATIONAAL CONSORTIUM ICFDMAS

Martine Dekker is al vanaf het ontstaan van patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie een betrokken bestuurslid. Zij heeft de vereniging mede opgericht en is jarenlang voorzitter geweest. Nu zet zij zich vooral in voor internationale samenwerkingen. Dit jaar lanceerde zij samen met een internationale groep wetenschappers, specialisten en patiëntenverenigingen het ICFDMAS: een internationaal consortium gericht op onderzoek naar behandeling en hopelijk uiteindelijk genezing van Fibreuze Dysplasie en het McCune Albright Syndroom. Wij interviewden haar over de ontwikkelingen van dit consortium.

Kun je in het kort vertellen wat het ICFDMAS is en wat jullie doen?

ICFDMAS staat voor International Consortium Fibrous Dysplasia/McCune-Albright Syndrome. Oftewel: Fibreuze Dysplasie en het McCune Albright Syndroom. Deze twee aandoeningen worden steeds meer als één en dezelfde aandoening gezien, vandaar dat het consortium beide namen bevat. Het is een mond vol, maar we willen natuurlijk geen patiëntengroep uitsluiten.

Het consortium bestaat uit een groep internationale wetenschappers, specialisten en patiëntenverenigingen die zich allemaal bezighouden met Fibreuze Dysplasie en het McCune Albright Syndroom. Sinds we in februari formeel gelanceerd zijn, groeit de groep hard. Er zijn mensen aangesloten uit heel Europa, Amerika, Australië en nog veel meer landen. Het doel is om onze krachten te bundelen en een spin in het web te zijn: we willen patiënten, artsen en onderzoekers samenbrengen en een aanspreekpunt zijn voor patiënten uit landen waar FD/MAS nog geen patiëntenvereniging of gespecialiseerde zorg heeft. Het ultieme doel is om erachter te komen wat nu precies de oorzaak is van FD/MAS én het vinden van een remedie.

Hoe is dit consortium ontstaan?

Het ICFDMAS is eigenlijk al in 2015 ontstaan, parallel aan het oprichten van onze patiëntenvereniging. Toen is al een eerste bijeenkomst geweest met een aantal patiëntengroepen, artsen en onderzoekers in Oxford, Engeland. Daar werd besloten om internationaal te gaan samenwerken. Er werd gezegd: we hebben te maken met een zeldzame aandoening die overal ter wereld voorkomt, we moeten onze krachten bundelen. In 2016 en 2017 zijn nog meer ontmoetingen met deze internationale groep geweest.

Vanuit deze ontmoetingen zijn al meerdere samenwerkingen ontstaan met als resultaat verschillende publicaties. De publicaties zijn te vinden op de website www.icfdmas.com. Dat was toen allemaal nog officieus, er waren nog geen regels en richtlijnen opgesteld.



Martine Dekker

In 2017 is een writing group samengesteld, daar was ik ook onderdeel van, om de organisatie te gaan formaliseren. We stelden onszelf de vragen: hoe gaan we dit in de toekomst organiseren? Waar gaat de volgende meeting plaatsvinden? Hoe gaan we dit alles bekostigen? Op dat moment was de groep al zo groot geworden dat het noodzakelijk werd om daar een formele samenwerking van te maken. Met statuten, een bestuur, dat soort zaken. Eén centrale organisatie en een centraal aanspreekpunt waar ook nieuwe geïnteresseerden zich kunnen melden en zich bij kunnen aansluiten.

Daar zit ook de kracht in: dat je niet altijd met één en hetzelfde groepje blijft, maar dat je blijft groeien zodat ook je kennis en samenwerkingsmogelijkheden groeien.

Mede door het coronavirus heeft het uiteindelijk nog best even geduurd voordat alles daadwerkelijk geregeld en formeel vastgelegd was. Dat hebben we uiteindelijk dit jaar in februari kunnen doen. Wij hebben het consortium officieel gelanceerd tijdens de internationale awareness week voor FD/MAS van 20 t/m 29 februari. We hielden een grote campagne op social media en de website www.icfdmas.com werd gelanceerd. Ook gaf internist-endocrinoloog Natasha Appelman van het Leiden University Medical Center (LUMC) een online presentatie over het consortium, deze is op de website van het consortium terug te kijken.

Wat is jouw rol in het consortium?

Ik ben vanuit Nederland samen met Natasha Appelman lid van het bestuur van het ICFDMAS. Natasha Appelman is directeur-bestuurder, ik ben algemeen bestuurslid. De insteek is dat er minstens twee patiëntenvertegenwoordigers in het bestuur zitten en minstens twee specialisten. En het liefst ook nog uit verschillende landen. Als bestuurslid ben ik betrokken geweest bij het opstellen van de statuten. Afgelopen juli hebben we de eerste officiële meeting gehad, deze vond nog online plaats. Hier zijn de statuten goedgekeurd en

vervolgens hebben we gepraat over diverse lopende onderzoeken. De bedoeling is dat we met het consortium iedere twee jaar fysiek bij elkaar komen. De volgende meeting staat gepland voor volgend jaar september, in Amerika. Tijdens zo'n meeting wordt een update gegeven van lopende onderzoeken, verschillende specialisten geven een presentatie en er is tijd om samen te komen en te praten over toekomstige samenwerkingen. Ook komt er een werkgroep die iedere keer aan de slag gaat met de patiëntenrichtlijn voor FD/MAS en ervoor zorgt dat deze wordt bijgewerkt naar de nieuwste inzichten.

Wat hebben jullie tot nu toe allemaal bereikt?

In 2017 is een start gemaakt met een internationale richtlijn voor het omgaan met patiënten met Fibreuze Dysplasie en het McCune Albright Syndroom. Daar zijn wij als patiëntenvereniging ook bij betrokken geweest. Deze richtlijn is inmiddels gepubliceerd op Orphanet, een Europese databank die via een website informatie aanbiedt over zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen. Er is informatie beschikbaar voor zowel personeel in de gezondheidszorg als patiënten. Onze richtlijn schijnt zelfs een van de best bekeken artikelen op deze website te zijn, dat is heel bijzonder. Er wordt dus veel gebruik van gemaakt. Verder zijn er al meerdere onderzoeken bezig waar specialisten uit het consortium in samenwerken, dat is heel goed nieuws!

Door het ontstaan van het consortium is er ook steeds meer contact tussen internationale patiëntenverenigingen. Er melden zich steeds meer vertegenwoordigers vanuit allerlei landen, zoals bijvoorbeeld Israël en zelfs China. Door met al die verenigingen en vertegenwoordigers samen te werken, is veel meer informatie over patiënten beschikbaar. Zo kunnen we ook als patiëntenvertegenwoordigers onze krachten bundelen en de specialisten en wetenschappers in het consortium adviseren: vanuit de patiënten zijn dit de belangrijke punten waar je mee bezig moet zijn. Zo kunnen we echt onze stem laten horen en het verschil maken voor patiënten.

Naar aanleiding van de patiëntenrichtlijn hebben we een patiëntengids ontwikkeld. Dit is een soort flyer die een patiënt mee kan nemen naar het spreekuur van een arts. Hier staan vragen op die aan de patiënt gesteld zouden moeten worden, en vragen die hij of zij zelf kan stellen. Als je arts bijvoorbeeld geen antwoorden heeft op jouw vragen, kan je de arts informeren over het consortium zodat die daar vragen kan stellen en kennis kan opdoen.

Wat verwacht je in de toekomst van het consortium?

We zijn pas net officieel begonnen, maar we groeien nu al heel hard. Dat is wat we willen. We willen zoveel mogelijk mensen met een expertise in FD/MAS verzamelen. Het liefst werken we samen met mensen van over de hele wereld. Zoals ik eerder al zei is het ultieme doel om ooit een oorzaak en daaropvolgend een remedie te vinden. In de tussentijd willen we ervoor zorgen dat er wereldwijd een snelle diagnose gesteld kan worden, nieuwe onderzoeken worden gestart en de behandeling zo goed en volledig mogelijk wordt gegeven. Ik hoop dat de toekomst daar nog veel verbetering in brengt, met name op internationaal vlak. In Nederland hebben we het redelijk goed voor elkaar met diverse expertisecentra en een actieve patiëntenvereniging. Maar er zijn heel veel landen waar ze dit niet hebben en waar patiënten geen idee hebben waar ze terecht kunnen voor informatie en behandelingen. Daar is niet zo'n specialistische zorg als hier. Die mensen hopen we te kunnen bereiken met het consortium.

Deelnemers Consortium ICFDMAS 2017, Leiden



SANDER DIJKSTRA MET PENSIOEN – EEN BIJZONDER AFSCHEID

Sander Dijkstra is bij vele patiënten met Fibreuze Dysplasie en het McCune Albright Syndroom een bekende naam. Hij was de afgelopen jaren dé orthopeed waar veel patiënten met FD/MAS in Nederland mee te maken kregen. Sander Dijkstra was als hoogleraar en oncoloog-orthopeed werkzaam bij het LUMC en heeft zich jarenlang ingezet voor diverse botaandoeningen, waaronder Fibreuze Dysplasie. In september ging hij, doordat hij na een ernstig ongeval zijn beroep niet meer uit kon uitoefenen, met vervroegd pensioen.

Betrokkenheid & loopbaan

Voor onze patiëntenvereniging heeft professor Dijkstra enorm veel betekend. Hij was, samen met Natasha Appelman, een van de initiatiefnemers voor het oprichten van de vereniging in 2015. Samen met haar organiseerde hij de allereerste patiëntenbijeenkomst voor mensen met Fibreuze Dysplasie. Voor veel patiënten was dit de eerste keer dat zij een andere patiënt met dezelfde aandoening ontmoetten. Vanuit deze bijeenkomst is het balletje gaan rollen en is uiteindelijk Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie opgericht. Daar zijn we hem uiteraard erg dankbaar voor! Ook was Sander Dijkstra altijd zeer betrokken bij onze patiëntendagen.

Hij zorgde altijd voor een ontspannen, levendige sfeer en bracht een waar familiegevoel naar de vereniging. Hij was voor patiënten altijd makkelijk te benaderen en kon in elk scenario wel een positieve benadering vinden. Naast zijn belangrijke betrokkenheid bij onze vereniging, heeft hij ook op wetenschappelijk en medisch gebied heel veel betekend voor iedereen met Fibreuze Dysplasie. Hij is een van de voorlopers op het gebied van onderzoek naar Fibreuze Dysplasie, en vele publicaties over deze aandoening dragen dan ook zijn naam.

Symposium

Op 7 september vond het afscheidssymposium voor Sander Dijkstra plaats. Hier kwamen collega's en patiënten aan het woord om zijn loopbaan eer aan te doen. Het was een emotionele middag voor alle betrokkenen. Martine Dekker overhandigde namens de vereniging, samen met de Chordoma Foundation en Patiëntenplatform Sarcomen – twee andere verenigingen waar hij zeer veel voor betekend heeft –, een cheque voor een in zijn naam opgericht fonds: BOTS. Met dit fonds wordt onderzoek gedaan door studenten naar tumoren in bot en weke delen. Sander Dijkstra zal zelf de verdeling van het fonds onder studenten blijven beheren.

Afscheidscadeau

De patiëntenvereniging wil professor Dijkstra graag nogmaals hartelijk bedanken voor zijn inzet en belangrijke bijdrage aan onze vereniging. Wil jij professor Dijkstra ook bedanken? Iedereen die dat wil kan een woordje tot hem richten, eventueel met foto, en deze sturen naar info@fibreuzedysplasie.eu. Alle teksten worden gebundeld in een mooi boek en persoonlijk overhandigd.

Een bijdrage leveren ter ere van Sander Dijkstra aan het BOTS-fonds kan ook nog steeds. Je bijdrage kan worden overgemaakt naar rekeningnummer: NL03 INGB 0657 9199 26 t.n.v. de Bontius Stichting | LUMC Research Foundation o.v.v. afscheid Sander Dijkstra onderzoek BOTS (BS163).



ZORGVERZEKERING EN FYSIOTHERAPIE: HOE ZIT HET PRECIES?

Als je voor het eerst de diagnose Fibreuze Dysplasie of het McCune Albright Syndroom krijgt, komt er nogal wat op je af. Naast de verwerking van het nieuws moeten er misschien ook praktische zaken worden geregeld. Een van die zaken is de zorgverzekering. Als je aan het einde van het jaar overweegt te gaan veranderen van zorgverzekering, is het goed om even te controleren wat jouw verzekering vergoedt en waar je recht op hebt.

Fibreuze Dysplasie en fysiotherapie

Fysiotherapie wordt in principe niet uit de basisverzekering vergoed. Je moet een aanvullende zorgverzekering hebben afgesloten om je behandelingen vergoed te krijgen. Voor bepaalde chronische aandoeningen ligt dit echter anders. Als een aandoening staat op de lijst 'Chronische lijst fysiotherapie', wordt fysiotherapie vanaf de 21ste behandeling vergoed uit de basisverzekering. Fibreuze Dysplasie is een aangeboren afwijking van het bewegingsapparaat. Op de 'Chronische lijst fysiotherapie' staat een aangeboren afwijking van het bewegingsapparaat genoemd en hierdoor heb je dus recht op fysiotherapie vanuit de basisverzekering.

Doordat Fibreuze Dysplasie een zeldzame aandoening is, zijn niet alleen veel verzekeraars maar soms ook fysiotherapeuten hier niet van op de hoogte.



Als je de diagnose Fibreuze Dysplasie of het McCune Albright Syndroom hebt gekregen, kan de fysiotherapeut een aanvraag chronische indicatie starten. Dan geldt dat je eenmalig de eerste 20 behandelingen zelf of uit een aanvullend pakket moet betalen. Vanaf de 21e behandeling wordt het vergoed uit de basisverzekering. Het betalen van de eerste 20 behandelingen geldt per aandoening en niet per kalenderjaar. In de jaren erna loopt de chronische indicatie vanzelf door en worden de behandelingen vergoed uit de basisverzekering. Uiteraard blijft elk jaar het eigen risico bestaan voor zorg die onder de basisverzekering valt. Voor 2023 is het eigen risico €385. Het beste kun je je behandelend arts vragen om een brief waarin wordt verklaard dat Fibreuze Dysplasie een aangeboren afwijking van het bewegingsapparaat is. Deze brief kan de fysiotherapeut aan jouw dossier toevoegen. Bij een controle door de zorgverzekeraar kan de fysiotherapeut de brief van de behandelend arts laten zien.

Als je eenmaal een chronische indicatie hebt en wilt overstappen naar een andere zorgverzekeraar, is dat geen probleem. Vraag aan je fysiotherapeut of hij jouw nieuwe zorgverzekeraar wil laten weten dat je de eerste 20 behandelingen al hebt betaald. Heb je nog vragen? Stuur dan een mailtje naar info@fibreuzedysplasie.eu, en wij helpen je op weg.

Vergoeding lidmaatschap patiëntenvereniging

Omdat je lid bent van onze vereniging heb je vele voordelen! We behartigen de belangen van patiënten en familieleden, je ontmoet lotgenoten (zowel online als in levende lijve), en je bent altijd op de hoogte van de nieuwste ontwikkelingen en kennis rondom Fibreuze Dysplasie. Hiervoor betaal je jaarlijks contributie. Goed om te weten is dat je bij sommige zorgverzekeraars deze contributie (deels) terug kunt krijgen, als je aanvullend verzekerd bent. Het maakt daarbij niet uit of je zelf patiënt met FD/MAS bent of niet. Sommige verzekeraars hanteren hier wel extra voorwaarden voor. Als je voor volgend jaar een nieuwe zorgverzekering uitkiest, is het dus handig om dit van tevoren uit te zoeken. Neem contact op met de betreffende zorgverzekeraar om erachter te komen hoe zij hiermee omgaan of bekijk de zorgpolis.

CHECKLIST FYSIOTHERAPIE

- Heb je een chronische indicatie fysiotherapie en een brief van je behandelend arts?
- Kun je het lidmaatschap voor de patiëntenvereniging vergoed krijgen, en aan welke voorwaarden moet je daarvoor voldoen?
- Vergoedt de verzekeraar andere aanvullende voorzieningen, zoals aanpassingen in huis, waar je (mogelijk in de toekomst) gebruik van wil maken?

FAMILIEDAG 2022 - MARITIEM MUSEUM ROTTERDAM

Op 24 september vond onze jaarlijkse familiedag weer plaats! Toen deze dag werd voorbereid, was het 30 graden en volop zomer. Hoe anders was de weersvoorspelling toen de dag was aangebroken: regen en nog eens regen. Zou alles nu in het water vallen?

Hoewel de weersverwachting zoveel regen voorspelde, kwam toch bijna iedereen die zich aangemeld had naar het Maritiem Museum in Rotterdam. Daar aangekomen werd iedereen welkom geheten door twee bestuursleden. Er stond lekkere koffie, thee en heerlijke appeltaart in museumcafé Het lage Licht klaar. Daarna werd de groep opgesplitst en aan twee gidsen toevertrouwd. De ene groep ging eerst naar de museumhaven en de andere groep begon bij de 'Offshore Experience'.

Museumhaven

In de museumhaven werd alles over de geschiedenis van de haven verteld. Wist je bijvoorbeeld dat de Rotterdamse haven van 1963 tot 2008 samen met New York de grootste haven ter wereld was? Vroeger waren schepen veelal containerschepen, zeilende trekschuiten, die door de vrouw en kinderen van de kapitein in en uit de haven werden gesleept. In de 16e en 17e eeuw waren deze schepen een heel belangrijk vervoersmiddel, ze dienden als varende winkels en zorgden voor bevoorrading van de steden.



Toen enorme 'Stadskraanzuigers' opkwamen waren de mensen bang dat hun banen verloren gingen; en inderdaad ging het aantal banen van 50.000 terug naar 500. Tegenwoordig is alles zelfs helemaal volautomatisch, en door de nodige energietransitie wordt het de haven van de toekomst.

Offshore Experience

Binnen, bij de 'Offshore Experience', gingen we met zijn allen mee op een uitdagende zoektocht naar energie op zee. We waanden ons even aan boord van een platform op zee. Allereerst werd er een film getoond over mogelijke gevaarlijke situaties en hoe daarmee om te gaan. Na deze instructies mochten we zelf ervaring opdoen met verschillende situaties, zoals het zoeken naar een goede plek voor een windmolenpark op zee. Ook zagen we hoe op de zeebodem reparatiewerkzaamheden werden uitgevoerd aan het boorplatform door een lasser. De zeebodem blijkt vol te liggen met pijpleidingen. Bijzonder om te zien en zeker met de huidige energiecrisis in het achterhoofd heel leerzaam!

Rondvaart

De twee groepen kwamen weer bij elkaar en na een heerlijke lunch in een aparte ruimte van het museum, was het tijd voor de rondvaart. Gelukkig waren de weergoden ons gunstig gestemd en was het op tijd gestopt met regenen.

De organisatie had voor de zekerheid voor iedereen een poncho klaarliggen, maar die was gelukkig niet echt nodig. We hadden nog even wat miezerregen, maar voor de rest bleef het droog. We gingen allemaal aan boord van de 'Volharding 1', een stoomsleepboot uit 1929.



Bijna alles op dit schip is nog origineel. Tijdens de rondvaart was aan alles gedacht. De bemanning zorgde zelfs voor een rolstoel aan boord, zodat een 87-jarige deelnemer lekker kon zitten gedurende de 3 uur durende tocht. De bemanning bestond uit enthousiaste vrijwilligers, zij geven hun kennis door van vader op zoon. Dit hebben we zelf mogen aanschouwen, want het zoontje van de schipper hielp ijverig mee met het scheppen van kolen. Een ander bemanningslid vertelde ons meer over het schip. De 'Volharding 1' was van 1929 tot 1950 een riviersleepvaartboot die van Rotterdam naar Duisburg voer.

Daarna, vanaf eind jaren '60, diende hij als havensleepboot die grote schepen naar binnen kon slepen. Op de boot mochten we vrij rondlopen en alles vragen wat we wilden weten. We konden dus ook beneden in het 'hart' van het schip gaan kijken. Hier waren constant twee mannen aan het werk. De een was voortdurend de oven met kolen aan het voeren, en de ander zorgde voor het bedienen van de (nog originele) stoommachine. Deze bestaat uit drie achter elkaar geschakelde machines, een zogenoemde triple expansie: eerst een hoge druk, dan door naar een iets lagere druk en ten slotte de laagste druk. De waterdamp circuleert bijna zonder energieverlies, maar het verbruik van kolen is wel enorm. Gezien de huidige prijzen van kolen, is het dus een dure aangelegenheid om met dit schip te varen. Zeker als je bedenkt dat zo'n schip al vier dagen van tevoren op stoom moet worden gebracht voordat je ermee kunt varen. Je kunt je misschien ook voorstellen hoe warm het hier beneden was door het stoken van al die kolen.



Onze rondvaart bracht ons tot Schiedam en door de verschillende havens van Rotterdam. Nooit geweten dat er zulke grote schepen en vele overslagplaatsen waren! Onderweg moest het schip af en toe stoom afblazen. Gelukkig werden we op tijd gewaarschuwd om onze oren dicht te houden, want de stoomfluit van het schip kan gemakkelijk een fluittoon in je oren veroorzaken. Na drie uur varen, meerden wij aan bij de ijssalon in de museumhaven, waar iedereen een heerlijk ijsje kon uitkiezen.

Een geslaagde dag

Het museum was verrassend en zeker een vervolgbezoek waard omdat er veel is te zien en te doen. Met het ijsje werd deze bijzondere dag afgesloten. Een van de bestuursleden bedankte de aanwezigen voor hun komst en sprak de hoop uit dat iedereen had genoten. Het doel van zo'n dag is om families de mogelijkheid te geven om samen een dagje uit te zijn en ervaringen uit te wisselen. Ook is het een manier om alle leden te bedanken voor hun steun aan de patiëntenvereniging.

Afgaande op de reacties, kunnen wij terugkijken op een geslaagde familiedag!

Volgend jaar hopen wij weer op een grote opkomst. Als je nog een leuk idee hebt, mail dan naar info@fibreuzedysplasie.eu.

PATIËNTENDAG 4 FEBRUARI 2023



Zet hem vast in de agenda: op zaterdag 4 februari 2023 vindt onze jaarlijkse patiëntendag weer plaats. Tijdens deze dag komen patiënten, familieleden, artsen en wetenschappers bij elkaar om te praten over FD/MAS. Artsen en wetenschappers vertellen meer over de nieuwste lopende onderzoeken en patiënten en familieleden hebben de gelegenheid om vragen te stellen aan professionals en om ervaringen uit te wisselen met elkaar. Ook dit jaar hebben we weer een aantal interessante sprekers voor jullie op het programma staan. Wij streven ernaar om deze dag weer in hybride vorm aan te bieden. Dit betekent dat leden naar Nieuwegein kunnen komen of de dag digitaal vanuit huis volgen.

Een officiële uitnodiging met meer informatie volgt binnenkort in jullie mailbox, maar zet voor nu de datum vast in je agenda. We hopen jullie dan allemaal te zien!

VOORKOM DUBBELE POST

Soms komt het voor dat er binnen één huishouden meerdere mensen lid zijn van onze patiëntenvereniging. Het kan zijn dat je daardoor post (zoals deze nieuwsbrief) van ons dubbel ontvangt. Is dit het geval? Laat het ons weten via een mailtje naar info@fibreuzedysplasie.eu. Dan zorgen wij ervoor dat jullie de post voortaan nog maar één keer ontvangen. Zo zijn ook wij duurzaam bezig!