

LENTE 2026



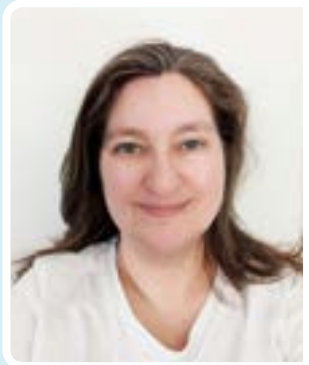
patiëntenvereniging
***Fibreuze
Dysplasie***

10 JAAR

BESTE LEZER,

Vol trots schrijf ik het voorwoord van ons speciale jubileumnummer, de eerste bijzondere editie van dit jaar. Onze patiëntenvereniging bestaat dit jaar 10 jaar en daarom vieren we het hele jaar feest. Wat begon als een initiatief van een paar betrokkenen is uitgegroeid tot een mooie vereniging waar patiënten, artsen en naasten elkaar regelmatig ontmoeten.

De eerste keer dat ik kennismakte met de vereniging was in 2017 tijdens een interessante internationale bijeenkomst in Leiden. Daar ontdekte ik dat de wereld van Fibreuze Dysplasie opeens groter bleek dan het weinige dat ik tot dan toe op internet had kunnen vinden. In de beginjaren werd er veel ingezet op het toegankelijk maken van betrouwbare informatie, omdat er veel onbekend was over de aandoening. Ook was er een jaarlijkse ontmoeting in Leiden waar veel herkenning te vinden was.



Gerry Hazekamp

Tegenwoordig zijn we nog steeds bezig met het geven van betrouwbare informatie, maar zijn ook belangenbehartiging en lotgenotencontact belangrijke onderdelen van ons bestuurswerk.

In dit jubileumnummer vind je onder andere een interview met een van de grondleggers van de vereniging en lees je over de mooie groei die we hebben doorgemaakt. Heel veel leesplezier en heel graag tot ziens op onze jubileumdag op 27 juni!

Gerry Hazekamp

Voorzitter Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie

IN DIT NUMMER

- 4 10 jaar Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie: Mijlpalen op een rij
- 8 Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie Toen & Nu
- 10 Sfeerimpressie Patiënten- en Familiedagen door de jaren heen
- 14 Interview oud-bestuurslid Janneke van Laar
- 16 Terugblik Patiëntendag 2026
- 18 Vertrek Martine Dekker als bestuurslid
- 18 Save the date: Familiedag

10 JAAR

MIJLPALEN OP EEN RIJ

10 jaar Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie

2016–2026 | Samen bouwen aan betere zorg

Tien jaar geleden was er in Nederland geen patiëntenvereniging voor mensen met Fibreuze Dysplasie (FD) en het McCune Albright Syndroom (MAS). Er was behoefte aan informatie, herkenning en een plek waar vragen gesteld konden worden. In 2016 werd die plek gecreëerd. De patiëntenvereniging was een feit! We zijn inmiddels 10 jaar verder en zijn trots op:

- Een volwassen vereniging met meer dan honderd leden;
- Structurele subsidie;
- Internationale samenwerkingen;
- Een stevige positie binnen het zorglandschap.

Een resultaat van jarenlange inzet van patiënten, ouders, partners, familieleden, vrijwilligers en betrokken specialisten. Dank daarvoor!

2016

De oprichting van de patiëntenvereniging

- Op 4 juli 2016 werd de Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie officieel opgericht.
- De start was eigenlijk al in 2015, toen orthopeed prof. dr. Sander Dijkstra en internist-endocrinoloog prof. dr. Natasha Appelman-Dijkstra in het LUMC voor het eerst een bijeenkomst organiseerden voor mensen met FD. Voor veel aanwezigen was dit de eerste ontmoeting met een andere patiënt. Meteen werd duidelijk hoe groot de behoefte aan verbinding was.
- Bestuursleden van het eerste uur, onder wie Martine Dekker, Janneke van Laar en Gaby Doxiadis, hebben het startschot gegeven voor de oprichting van de patiëntenvereniging. Wat begon als een besloten Facebookgroep groeide al snel uit tot een echte vereniging. De vereniging startte met acht leden, zonder financiële middelen. Dankzij inzet en ondersteuning vanuit het LUMC werd een goede basis gelegd voor de toekomst en kwam er ook een website van de patiëntenvereniging, waardoor we goed vindbaar zijn voor patiënten en artsen.
- Wat begon als een initiatief van betrokken ouders en patiënten, groeide uit tot een structurele vertegenwoordiging van FD/MAS-patiënten in Nederland.



4 juli 2016 - Formele oprichting van de vereniging

2017

Internationale Patiëntendag en gezamenlijke visie op zorg

- In november 2017 vond in Leiden een internationaal congres rond FD/MAS plaats, gevolgd door de eerste Internationale Patiëntendag. Artsen, onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers uit verschillende landen werkten daar samen aan de vraag: wat is de best mogelijke zorg voor een FD/MAS-patiënt?
- Tijdens deze bijeenkomst werd verder gebouwd aan een internationale richtlijn en zorgpad. Patiënten brachten thema's in als:
 - Psychische begeleiding
 - Betere informatievoorziening
 - Samenwerking tussen ziekenhuizen
 - Erkenning van FD/MAS als chronische aandoening.
- Deze dag was het begin van structurele internationale samenwerking en gaf patiënten het gevoel dat hun stem er echt toe doet.



2018 - 2019

Groei en structurele erkenning

- De eerste jaren stonden in het teken van opbouw en professionalisering. Eind 2018 had de vereniging voor het eerst 100 betalende leden, een belangrijke voorwaarde voor structurele subsidie.
- Vanaf 2019 ontvangt de vereniging subsidie van het Ministerie van VWS. Om die subsidie te krijgen waren er een paar eisen. Denk aan een gedragscode, klachtenregeling en formeel bestuur. Dankzij de subsidie heeft de vereniging financiële stabiliteit en ruimte voor verdere ontwikkeling.
- Sinds 2019 spreken we niet meer over FD of MAS, maar over FD/MAS. Die beslissing is genomen, omdat er vaak op latere leeftijd nog nieuwe klachten bijkomen waardoor het lang onduidelijk is of het om FD of MAS gaat.



2020

Richtlijnen en veerkracht

- De internationale FD/MAS-richtlijn die samen met patiënten is opgesteld werd verder uitgewerkt en gepubliceerd via Orphanet. Inmiddels is het een van de meest bekeken richtlijnen. Onze vereniging vertaalde deze kennis naar begrijpelijke informatie voor patiënten.
- Ondanks de coronapandemie bleef de vereniging actief. Patiëntendagen werden digitaal georganiseerd en het contact met specialisten bleef bestaan. Ook in deze onzekere periode bleef de vereniging zichtbaar en bereikbaar.



2022

Informatie voor iedereen en internationale bundeling

- In 2022 verscheen de eerste officiële nieuwsbrief. Ook werd een kinderfolder ontwikkeld, zodat jonge patiënten en hun omgeving begrijpelijke uitleg krijgen over FD/MAS.
- Datzelfde jaar werd het International Consortium Fibrous Dysplasia/McCune Albright Syndrome (ICFDMAS) officieel gelanceerd. Dit consortium brengt wetenschappers, specialisten en patiëntenverenigingen wereldwijd samen met de ambitie om kennis te verzamelen. Zo kunnen we onderzoek versnellen en patiënten uiteindelijk beter behandelen. Martine Dekker en prof. dr. Natasha Appelman-Dijkstra hebben samen met collega's (patiënten en onderzoekers) uit Amerika het Consortium formeel vormgegeven. Denk aan het opstellen van statuten, de website, en het helpen organiseren van de internationale bijeenkomsten. Ook het beheer van de internationale richtlijnen worden vanuit het Consortium gecoördineerd.

the international
consortium for**FDMAS** Ltd.

2023 - 2025

Een stevige positie en een nieuwe fase

- De samenwerking met expertisecentra zoals het LUMC en Amsterdam UMC werd verder verdiept. De vereniging wordt erkend als volwaardige gesprekspartner in zorg en onderzoek.
- Er was een wisseling in het bestuur. Medeoprichters droegen hun taken over aan nieuwe bestuursleden.



2026

10 jaar samen vooruit

- Tien jaar na de oprichting is duidelijk wat we samen voor elkaar hebben gekregen:
 - Betere informatie
 - Internationale richtlijnen
 - Erkende expertisecentra
 - Structurele subsidie
 - Wetenschappelijk onderzoek dat mede dankzij onze inzet mogelijk wordt gemaakt.
 - Een gemeenschap waarin patiënten en families elkaar vinden.
 - 128 leden die hun weg naar de vereniging inmiddels hebben gevonden.

IN DE SPOTLIGHT

Andere belangrijke mijlpalen en bijzondere gebeurtenissen waar we bij stil willen staan:

- **Huisweidfestival – Betrokkenheid die onderzoek mogelijk maakt**

Het jaarlijkse Huisweidfestival in Warmenhuizen heeft in het verleden een belangrijke bijdrage geleverd aan onderzoek naar FD/MAS. Dankzij de inzet van vrijwilligers en betrokkenen is er meerdere jaren geld opgehaald dat ten goede kwam aan onderzoek, waaronder het BeterBot-onderzoek van het LUMC.



- **De rol van prof. dr. Sander Dijkstra**

Voor veel patiënten was prof. dr. Sander Dijkstra jarenlang een vertrouwd en deskundig aanspreekpunt. Als orthopeed-oncoloog en hoogleraar aan het LUMC speelde hij een belangrijke rol bij de eerste patiëntenbijeenkomsten en bleef hij actief betrokken bij Patiëntendagen en internationale samenwerking. Na een ernstig ongeval waardoor hij zijn beroep niet meer kon uitoefenen, ging hij met vervroegd pensioen. Zijn betrokkenheid en steun zijn van grote waarde geweest voor de vereniging en haar leden.

- **Expertisecentra – Kwaliteit van zorg bewaken**

In Nederland heeft het Ministerie van VWS ongeveer 350 expertisecentra voor zeldzame aandoeningen erkend. Een expertisecentrum is een ziekenhuis waar veel kennis en ervaring aanwezig is over een specifieke zeldzame ziekte. De zorg is er goed georganiseerd en er wordt ook wetenschappelijk onderzoek gedaan. Bij de beoordeling van zo'n expertisecentrum worden patiëntenorganisaties betrokken. Ook onze vereniging geeft haar oordeel wanneer een ziekenhuis erkenning aanvraagt. Dat doen we via een vragenlijst, gebaseerd op ervaringen van het bestuur én van onze leden. We kijken daarbij naar het hele zorgtraject: van diagnose en behandeling tot nazorg en controles. Op deze manier dragen we actief bij aan het bewaken en verbeteren van de kwaliteit van zorg voor mensen met FD/MAS in Nederland.

TOEN & NU

2016

2026

Ledenaantal

- 8 leden (bestuur + 2 medisch specialisten)
- Familie en vrienden actief benaderd om 100 leden te halen
- Focus op opbouwen en bestaansrecht
- 128 leden (per 1 januari 2026)
- Groei vooral door patiënten zelf
- Langzamere, maar inhoudelijk sterkere groei
- Eind 2018: 100 leden bereikt → voorwaarde voor subsidie

Organisatie & bestuur

- Pioniersfase: veel regelen, weinig lange termijn
- Afhankelijk van individuele inzet
- Sterke afhankelijkheid van ziekenhuizen
- Oud-bestuursleden:
 - Zlata Turkanovic
 - Mariet Peulen
 - Janneke van Laar
 - Cristian van der Stoep
 - Linda Boomhouwer
 - Gaby Doxiadis
 - Barbara Visscher
- Meerjarig beleidsplan
- Structurele subsidie van VWS
- Aandacht voor goed bestuur
- Onafhankelijker en professioneler georganiseerd
- Taakvolwassen bestuur: rollen afgestemd op kwaliteiten
- Gebruik van externe én ontwikkelde interne expertise
- Huidig bestuur:
 - Gerry Hazekamp
 - Wilfred van der Plas
 - Kim Lamars
 - Karin Vonsée
 - Martine Dekker (treedt 27 juni af)
 - En sinds kort 2 nieuwe bestuursleden: Lena Tychon en Isabelle van der Bom.



Beleidsdag bestuur

2016

2026

Zichtbaarheid & communicatie

- Eerste bijeenkomsten en basiswebsite
- Beperkte communicatie



- Informatiefolders
- Deelname aan Zeldzame Ziektedag
- Actieve rol in FD/MAS Global Awareness Week
- Actieve website en social media
- Structurele nieuwsbrief
- Jaarlijkse Patiëntendag én Familiedag
- Leden kunnen vragen stellen aan de medische adviesraad

Zorg & expertisecentra

- Focus op medische behandeling
- Minder samenwerking tussen specialisten
- Beperkte aandacht voor psychische impact
- Mens en kwaliteit van leven centraal
- Multidisciplinaire spreekuren in expertisecentra (bijv. orthooped + endocrinoloog)
- Patiëntenvereniging betrokken bij beoordeling expertisecentra (ECZA)
- Meer aandacht voor pijnbeleving en pijnmetingen
- Meer aandacht voor psychische begeleiding en het gezin

Onderzoek & internationale samenwerking

- Beperkte internationale afstemming
- Internationaal consortium ICFDMAS
- Internationale richtlijnen gepubliceerd (o.a. via Orphanet)
- Europese samenwerking in onderzoek
- Actieve rol van patiënten bij onderzoeksprioriteiten



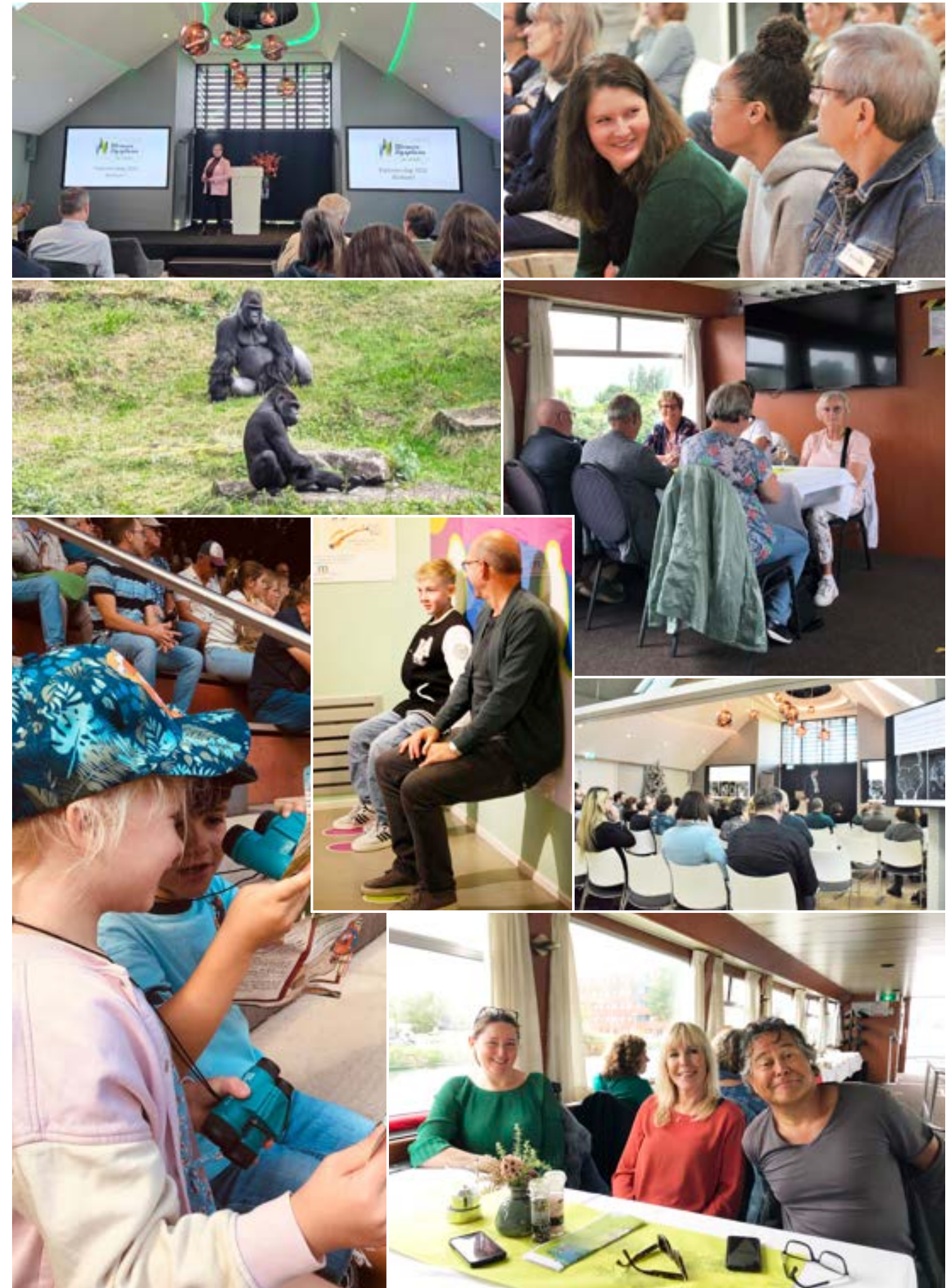
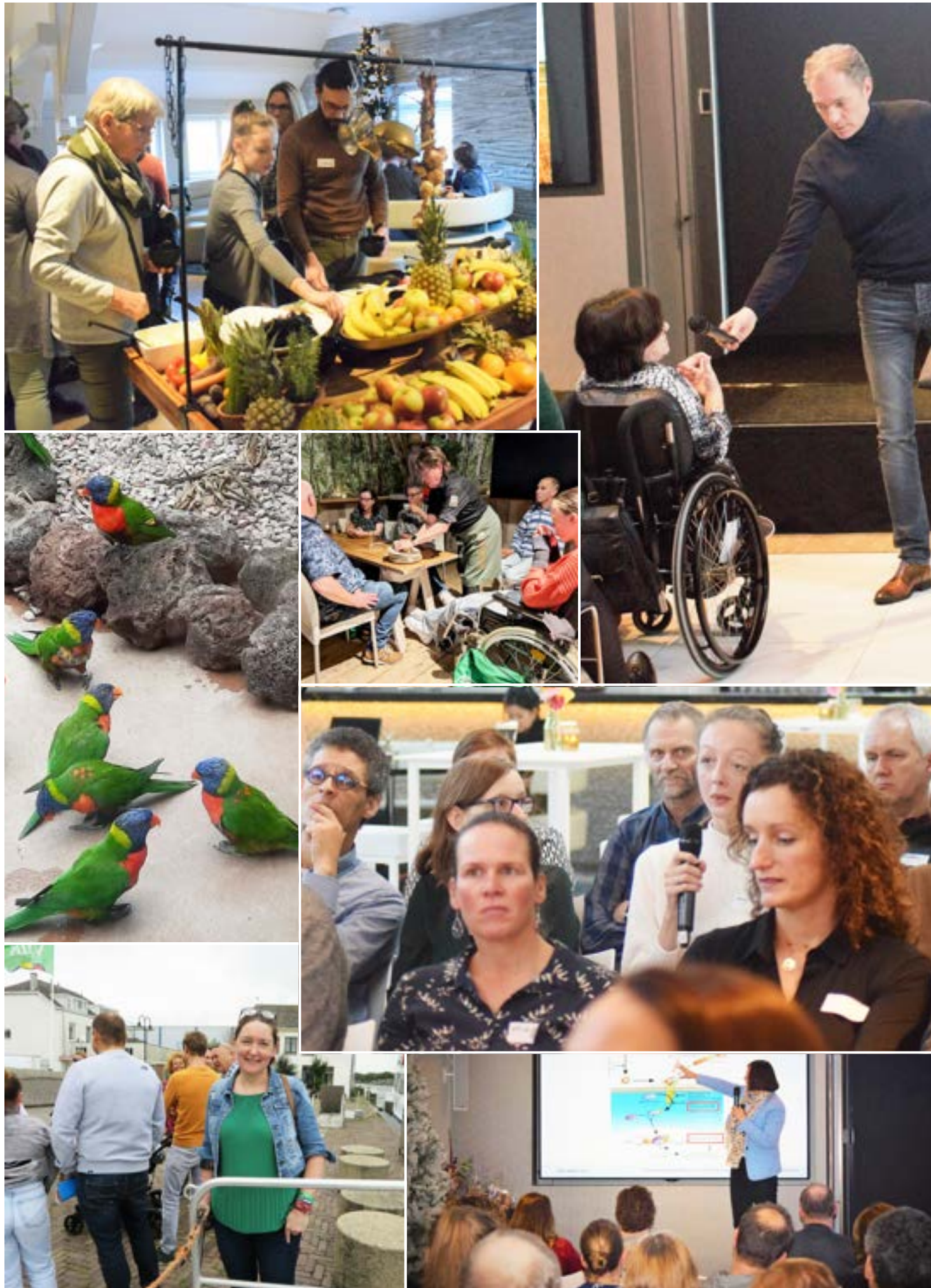
2019 - Meeting Florence

PATIËNTEN- EN FAMILIEDAGEN

Sfeerimpressie door de jaren heen

Onze jaarlijkse Patiëntendag vindt altijd in het voorjaar plaats en brengt mensen samen op onze vaste locatie in Nieuwegein. In het najaar vieren we de Familiedag, een ontspannen dag voor het hele gezin waarin de ziekte even niet centraal staat. Samen kijken we terug op jaren vol mooie momenten, ontmoetingen en herinneringen.





oud-bestuurslid JANNEKE VAN LAAR

blijkt terug op het ontstaan van de patiëntenvereniging

Hoe kwam u voor het eerst in contact met andere mensen met Fibreuze Dysplasie?

‘Professor Dijkstra organiseerde een lezing over Fibreuze Dysplasie en nodigde alle patiënten met Fibreuze Dysplasie daarvoor uit. Ook ik was uitgenodigd en kwam voor het eerst in aanraking met mensen met dezelfde aandoening. Er was een hele collegezaal vol met patiënten! We raakten met elkaar aan de praat en ontdekten dat we veel dezelfde ervaringen hadden. Ik heb het bijvoorbeeld vaak koud en loop zelfs in de zomer nog met een jas. Dat bleek voor anderen herkenbaar.’

Hoe ontstond het idee voor een patiëntenvereniging?

‘Tijdens die bijeenkomst sprak ik Martine Dekker. Haar was gevraagd om mensen bijeen te brengen voor een nieuwe vergadering. Met een groep van zo’n 15 tot 20 mensen gingen we in gesprek. Dat bleek later het startschot te zijn voor de oprichting van de patiëntenvereniging. Tijdens die vergadering werden ook de rollen verdeeld. Mij werd gevraagd om voorzitter te worden, maar dat wilde ik niet. Ik zag in Martine een goede voorzitter. Zelf ben ik vicevoorzitter geworden.’

Wat deden jullie in de eerste jaren van de vereniging?

‘We hebben vooral veel moeten uitzoeken. Ik organiseerde Patiëntendagen en zocht artsen die iets konden vertellen over Fibreuze Dysplasie. De kennis over FD/MAS in het hoofd, zoals in de oogkas en kaak, was toen nog beperkt en ingewikkeld. Toch vonden we artsen

die er iets over konden vertellen. Ook gingen we naar andere ziekenhuizen om artsen en patiënten te vertellen over onze vereniging.’

Hoe heeft de kennis en zorg zich ontwikkeld?

‘Daar is echt veel in veranderd. In het begin stond de kennis nog in de kinderschoenen. Nu zie je dat artsen er veel intensiever mee bezig zijn. Ook durven ze meer te opereren bij FD/MAS-patiënten. Er zijn nu teams die daarin gespecialiseerd zijn. Een mooie ontwikkeling.’

*“Huppelend vooruit.
Met schokjes door
het leven, maar wel
vooruit.”*

Welke rol speelde de samenwerking met het LUMC tijdens de eerste jaren van de patiëntenvereniging?

‘We kregen praktische steun van het LUMC. Zo mochten we er vergaderen. Ook organiseerden we Patiëntendagen in het LUMC. Dat hielp ons enorm. Op verzoek van de artsen hebben we ook contacten gelegd met internationale patiëntenverenigingen. Vooral Martine heeft zich daar erg voor ingezet. Ik leidde de vergaderingen en organiseerde de Patiëntendagen.’

Wanneer werd de vereniging officieel erkend?

‘Dat begon eigenlijk bij het vastleggen van de vereniging bij de notaris. Daar werd de naam van de vereniging en het dagelijks bestuur officieel vastgelegd. Toen we vervolgens genoeg leden hadden, konden we een beroep doen op het ministerie en subsidie aanvragen. Twee dames uit het bestuur hebben zich daar hard voor ingezet. Zij hebben voor elkaar gekregen dat er geld kwam, zodat we ledenvergaderingen en sociale activiteiten konden organiseren. In die periode kregen we ook steeds meer bekendheid. Dat hielp om verder te groeien.’

Waar bent u het meest trots op?

‘Ik heb vier à vijf jaar in het bestuur gezeten en we hebben in die tijd echt iets opgebouwd.

Het was niet altijd makkelijk en mensen kwamen en gingen. Maar het is gelukt om de vereniging neer te zetten en door te geven aan een nieuw bestuur. Ik vind het vooral mooi om te zien hoe belangrijk de Patiëntendagen zijn voor veel patiënten. Mensen ontmoeten elkaar daar en wisselen ervaringen uit. Dat is heel waardevol, zeker bij een zeldzame aandoening.’

Hoe kijkt u zelf terug op deze periode?

‘Ik gaf onlangs een lezing op de laatste Patiëntendag en kwam mensen tegen die ik in jaren niet heb gesproken. Het was goed om hen weer te zien. Mijn motto is altijd geweest: huppelend vooruit. Met schokjes door het leven, maar wel vooruit. Dat geef ik andere patiënten graag mee.’



TERUGBLIK PATIËTENDAG 2026

Op zaterdag 7 maart kwamen leden van de patiëntenvereniging samen in Nieuwegein voor de jaarlijkse Patiëntendag. Het werd een warme en leerzame dag, waarin patiënten, naasten en zorgverleners elkaar ontmoetten, ervaringen uitwisselden en nieuwe inzichten opdeden. Voor sommigen een vertrouwde jaarlijkse ontmoeting, voor anderen een eerste kennismaking met de vereniging, maar voor iedereen een moment van herkenning en verbinding.

Voorzitter Gerry Hazekamp opende de dag met een welkom aan alle aanwezigen. Daarbij stond ze ook stil bij ons 10-jarig jubileum dit jaar! Een mijlpaal die we later dit jaar samen gaan vieren. **Zet 27 juni vast in je agenda.**

Algemene Ledenvergadering en oproep voor nieuwe bestuursleden

Tijdens de aansluitende Algemene Ledenvergadering werd kort teruggekeken op het afgelopen jaar. Vervolgens verleenden de leden het bestuur decharge voor het gevoerde beleid. Het bestuur bestond het afgelopen

jaar uit Gerry Hazekamp, Wilfred van der Plas, Kim Lamars, Karin Vonsée en Martine Dekker. Barbara Visscher vertrok als bestuurslid en ook Martine Dekker legt binnenkort haar bestuursfunctie neer.

Om die reden is en blijft er behoefte aan versterking van het bestuur. Tijdens de Patiëntendag is hier actief aandacht voor gevraagd, wat heeft geleid tot twee nieuwe aanmeldingen. Isabelle van der Bom en Lena Tychon hebben daar hun interesse kenbaar gemaakt. Daar zijn we uiteraard erg blij mee.



Tegelijkertijd blijven nieuwe bestuursleden van harte welkom. Het hebben van FD/MAS hoeft hierbij geen belemmering te zijn. Veel taken worden ondersteund door de backoffice en vergaderingen vinden meestal online plaats, waardoor het bestuurswerk goed te combineren is met werk en privé. Er is genoeg te doen, dus extra hulp is zeer welkom.

Heb je interesse? Laat het ons weten via: info@fibreuzedysplasie.eu

Orthopedie bij FD/MAS: aandacht voor groei en ontwikkeling

Het inhoudelijke programma begon met een presentatie van Pieter Bas de Witte, orthopedisch chirurg bij het LUMC en gespecialiseerd in onder andere kinderorthopedie. Hij vertelde over de rol van orthopedie bij FD/MAS en de specifieke uitdagingen wanneer het om kinderen gaat.



Pieter Bas de Witte

Omdat hun lichaam nog in ontwikkeling is, vraagt behandeling vaak om een zorgvuldige afweging. Tijdens en na de presentatie was er volop ruimte voor vragen uit de zaal.

Daarna nam Wessel Poort (23) het woord. In zijn eigen, open stijl vertelde hij over zijn leven met Fibreuze Dysplasie. Zijn persoonlijke verhaal, eerlijk en recht uit het hart, zorgde voor veel herkenning bij de aanwezigen.

De rol van bewegen en fysiotherapie

Na de lunch nam fysiotherapeut Foek Janssen-Phaipraphan ons mee in de rol die fysiotherapie kan spelen bij Fibreuze Dysplasie. Zij sprak over de voordelen van bewegen, het voorkomen van klachten en hoe om te gaan met pijn. Daarbij besteedde ze ook aandacht aan de psychosociale factoren die invloed kunnen hebben op hoe mensen hun klachten ervaren.



Foek Janssen-Phaipraphan

Een leven met FD: het verhaal van Janneke

De dag werd afgesloten met een bijzonder persoonlijk verhaal van Janneke van Laar (78). Janneke leeft al vele jaren met de diagnose Fibreuze Dysplasie/Mazabraud en stond bovendien aan de wieg van onze patiëntenvereniging. In dit jubileumjaar was het extra bijzonder om haar persoonlijke verhaal te horen. In deze nieuwsbrief vertelt zij over de oprichting van onze vereniging.

Samen napraten

Na afloop werd de dag afgesloten met een gezellige borrel. Er werd nog lang nagepraat, ervaringen werden gedeeld en nieuwe contacten gelegd.

We kijken terug op een geslaagde Patiëntendag. Het was opnieuw een dag waarop kennis, herkenning en ontmoeting samenkwamen, precies waar onze vereniging voor staat.

10 JAAR

MARTINE DEKKER DRAAGT BESTUURSROL OVER

Misschien heeft u het tijdens de afgelopen Patiëntendag al vernomen; Martine Dekker heeft besloten om op het jubileumfeest haar bestuursfunctie neer te leggen. Na tien jaar onafgebroken inzet draagt zij het stokje over.



organisatie én in de internationale samenwerking rond FD/MAS, onder andere binnen het ICFDMAS-consortium. Mede dankzij haar inzet groeide de vereniging uit tot een stabiele, zichtbare en inhoudelijk sterke patiëntenorganisatie.

Martine was medeoprichtster van onze vereniging en jarenlang voorzitter. Zij speelde een sleutelrol in de professionalisering van de

Wij zijn haar zeer dankbaar voor haar betrokkenheid, vasthoudendheid en visie in de afgelopen tien jaar.

SAVE THE DATE

Familiedag zaterdag 26 september

Heb je zin in een dag vol ontdekken, doen en techniekplezier? Zet zaterdag 26 september alvast in je agenda!

We gaan met de patiëntenvereniging op avontuur in het Oyfo Techniekmuseum in Hengelo. Van interactieve proefjes tot bijzondere uitvindingen: hier kun je alles zien, aanraken en ervaren!

Onze leden wonen verspreid over heel Nederland. Daarom proberen we onze familiedagen op verschillende plekken in het land te organiseren, zodat het niet altijd alleen in de Randstad plaatsvindt. Voor sommigen zal Hengelo misschien wat verder weg zijn, maar voor anderen is het juist fijn dat de dag eens dichterbij huis is.

Daarnaast kiezen we bewust voor locaties die net even anders zijn dan de geijkte uitjes. Het Oyfo Techniekmuseum past daar perfect bij: een plek waar je op een verrassende en interactieve manier techniek kunt beleven.

Meer details over het programma en aanmelden volgen binnenkort, maar voor nu: reserveer deze datum alvast en mis het niet!





Bezoek onze website: www.fibreuzedysplasie.eu

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