

Beste lezer,

De herfst is begonnen: de bladeren liggen op de grond en de regen tikt weer vaker tegen de ramen. Een mooie aanleiding voor een nieuwe editie van onze nieuwsbrief. Ook deze keer staat hij vol verhalen en ontwikkelingen die ons als FD/MAS-gemeenschap verbinden, informeren en verder helpen.

We beginnen met een bijzonder interview met wielrenster Lily Schuitemaker, die als topsporter open vertelt over haar ervaringen en de impact van haar diagnose. In het medisch nieuws lees je meer over nieuwe inzichten in de oorzaak van FD/MAS en over onderzoeken die mogelijk nieuwe stappen richting behandeling kunnen bieden. Daarnaast stellen we Sophie Huisman aan jullie voor, die de komende 3,5 jaar onderzoek doet naar FD/MAS.

Ook vanuit het bestuur is er veel nieuws. We kijken terug op een mooie en drukbezochte Familiedag in de Apenheul, en we delen een verslag van de oratie van Natasha Appelman-Dijkstra in Leiden. Een waardevolle dag met een arts die al jaren betrokken is bij de zorg voor mensen met FD/MAS.

Verder zijn we op zoek naar twee nieuwe bestuursleden, zodat we ons werk met extra energie kunnen voortzetten. In deze nieuwsbrief lees je meer over de functie en hoe je je kunt aanmelden.

En tot slot: volgend jaar wordt een bijzonder jaar omdat onze patiëntenvereniging dan 10 jaar bestaat! Dit jubileum gaan wij uiteraard met jullie vieren. Noteer 27 juni 2026 dus vast in je agenda!

Veel leesplezier.

Gerry Hazekamp

Voorzitter Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie



Gerry Hazekamp

IN DIT NUMMER

- 2** Interview met wielrenster Lily Schuitemaker
- 4** Medisch nieuws
 - Nieuw inzicht in oorzaak Fibreuze Dysplasie
 - Onderzoek naar nieuwe aanknopingspunten voor behandeling van FD/MAS
 - Interview met arts-onderzoeker Sophie Huisman
- 7** Nieuws van het bestuur
 - Verslag Familiedag: Samen op avontuur in de Apenheul
 - Oratie Natasha Appelman-Dijkstra
 - Gezocht: Twee nieuwe bestuursleden
 - Save the date: De patiëntenvereniging bestaat 10 jaar
 - Save the date: patiënten- en ledendag 7 maart 2026
 - Oproep: stuur je vraag in



patiëntenvereniging
**Fibreuze
Dysplasie**

‘Blijf kijken naar wat wél kan’

De Volendamse Lily Schuitemaker (26) wilde van haar sport haar carrière maken. Ze wielrende op topniveau en volgde een opleiding voor ski- en snowboardlerares. Een aantal jaar geleden verruilde ze Noord-Holland voor Limburg. De diagnose Fibreuze Dysplasie zette haar leven op zijn kop, maar Lily blijft kijken naar wat wel kan.

Hoe was het voor jou om op te groeien in Volendam?

‘Ik ben een Volendammer, maar niet op de manier die mensen misschien verwachten. Uitgaan op de Dijk was niks voor mij, ik was liever aan het sporten en trainen. Ik ging ook niet in Volendam naar de middelbare school, maar naar een middelbare school in Hoorn. Dat vond ik fijn, want daar leerde ik ook andere mensen kennen. Daarna deed ik in Alkmaar een mbo-opleiding Sport en Bewegen, de topsportvariant. Studeren ligt me niet zo, maar cursussen en praktisch bezig zijn vind ik wél leuk. Zo heb ik ook mijn fitnessstrainerdiploma gehaald.’

Hoe is het om nu in Limburg te wonen?

‘Tijdens de Coronatijd had ik geen werk meer, omdat alles dicht ging. Ik besloot een paar weken in Limburg te gaan trainen en ik woon er nu nog steeds! Ik tekende een wielrencontract, en vanuit dat oogpunt was het een goede beslissing om hier te komen wonen. Er wonen veel wielrenners in de buurt dus vind je altijd wel iemand om mee te trainen. Inmiddels voel ik me hier thuis. Het is hier heel internationaal, ik woon aan de grens met België en Duitsland. Dat geeft een beetje een vakantiegevoel. Limburgs praten zal ik nooit doen, maar ik voel me hier wel welkom. Ik heb een fijn thuis gecreëerd met mijn vriend. Het enige dat ik mis, is het water. In Volendam had ik altijd water om me heen. Hier moet ik het met de Maas doen. Mijn ouders komen regelmatig met de camper op visite. Zij vinden het hier ook fijn.’

Hoe kwam je erachter dat je FD hebt?

‘Vanaf mijn negende ben ik serieus bezig met wielrennen. Ook heb ik altijd veel geskied vroeger. Toen ik een jaar of achttien was kreeg ik last van mijn lies. In het ziekenhuis kwamen ze erachter dat ik een cyste had in mijn rechterbovenbeen. Tijdens een operatie haalden ze de cyste weg en had ik eigenlijk nergens meer last van.

Na het tekenen van mijn wielrencontract ging het ineens slechter met me. Na bijna een jaar onderzoeken bleek het Fibreuze Dysplasie te zijn. Dat hadden ze me na de eerste operatie niet verteld. Mijn klachten verdwenen niet en ik kreeg bisfosfonaten die ze via een infuus toedienden. Drie jaar geleden ben ik aan Fibreuze Dysplasie geopereerd. Het is tot 1,5 jaar na de operatie goed gegaan, maar het laatste jaar is het helaas weer achteruit aan het gaan. Ik kan mijn sporten niet meer beoefenen.’

Wat betekent FD voor jouw dagelijks leven?

‘Fibreuze Dysplasie heeft veel impact op mijn leven. Ik was ski- en snowboardlerares bij SnowWorld in Landgraaf. Elke dag op de piste en werken met kinderen. Daar had ik ontzettend veel plezier in! Lesgeven is fysiek heel zwaar, dat lukt mij helaas niet meer, en dat is best confronterend. Als ik nu langer dan een half uur loop heb ik al last.

Gelukkig was er op kantoor bij SnowWorld wel een plekje voor me. Zo kon ik hier toch blijven werken. Ik werk nu op de afdeling skischool, waar ik lessen en leraren inplan. Ik werk 32 uur per week, dat kost me veel energie. Ik moet mijn rustdagen goed inplannen en er rekening mee

houden dat ik na een werkdag soms even niets meer kan en rust moet houden om te herstellen.'

Ben je op dit moment onder behandeling?

'Ja, ik doe mee aan een onderzoek met Denosumab in het LUMC bij professor Appelman. Daar start ik volgende maand mee. Ik krijg onderzoeken en scans en daarna ga ik het traject in. Best spannend, want je weet van tevoren niet of je het medicijn krijgt of een placebo. Het traject duurt ongeveer een half jaar. Daarna kun je bespreken of en hoe je verder gaat. Ik hoop echt dat het gaat helpen, want met de bisfosfonaten had ik weinig resultaat.'

Hoe vind je het om als sporter niet meer zo actief te kunnen zijn zoals je bent gewend?

'Het is confronterend om skileraren op de piste te zien en zelf niet mee te kunnen doen. Soms als

een leraar ziek is wil ik graag bijspringen, maar mijn lichaam houdt me tegen. Wielrennen lukt me nu ook niet. Ik kijk graag naar wat wel kan en ga regelmatig zwemmen of toch een klein stukje wandelen. Zo blijf ik in beweging. Ik volg nog altijd de wielervedstrijden op tv en heb contact met oud-ploeggenoten die nu prof zijn. Een aantal van hen zijn ook naar Limburg verhuisd voor hun sport.'

Wat geeft je energie?

'Het helpt me om niet bij de pakken neer te zitten. Ik probeer zoveel mogelijk leuke dingen te blijven doen. Juist de kleine dingen waarderen helpt me om door te gaan. Als fietsen niet lukt, ga ik zwemmen. Als skiën niet lukt, zoek ik iets anders. Ik ben best snel tevreden. Mijn droom nu is simpel: gezond worden en weer meer kunnen zonder steeds rustdagen te moeten inplannen.'



Lily Schuitemaker

Wat zou je anderen met FD willen meegeven?

'Doe wat je nog wél kan en blijf bezig. Blijf niet alleen thuiszitten, maar zoek de dingen op waar je blij van wordt. Dat kan klein zijn, zoals wandelen, of een koffietje drinken met iemand. Of een paar uur per week werken of vrijwilligerswerk doen zodat je toch bezig blijft op een manier die bij je past. Accepteer dat je soms minder kan, ook al ziet de buitenwereld dat niet altijd. Mensen zien mijn pijn niet, en dat maakt het lastig om uit te leggen. Toch helpt het om eerlijk te zijn over je grenzen. Je hoeft niet alles alleen te doen.' ●

MEDISCH NIEUWS

Nieuwe inzichten in het onderzoek naar FD/MAS

In recent wetenschappelijk onderzoek is opnieuw een stap gezet in het beter begrijpen van de oorzaak van Fibreuze Dysplasie en het McCune Albright Syndroom (FD/MAS). Voor het eerst hebben onderzoekers binnen het internationale samenwerkingsverband (consortium) samen een artikel geschreven over de nieuwe richtingen van het FD/MAS-onderzoek. Wereldwijd werken onderzoekers en patiëntenorganisaties samen om de ziekte beter te begrijpen en te zoeken naar de beste behandeling.



Genetische mutatie oorzaak van FD/MAS

Fibreuze Dysplasie en het McCune Albright Syndroom (FD/MAS) zijn zeldzame aandoeningen waarbij het bot anders groeit dan normaal. Dat komt door een 'fout' (mutatie) in het GNAS-gen, die al kort na de bevruchting ontstaat. Die 'fout' zorgt ervoor dat sommige cellen in het lichaam zich anders gedragen. Hierdoor wordt gezond bot op bepaalde plekken vervangen door vezelig weefsel, wat kan leiden tot botvervorming, pijn en breuken.

Nieuwe inzichten uit onderzoek

Door nieuwe onderzoeksmethoden begrijpen wetenschappers steeds beter hoe FD/MAS werkt. Ze ontdekten dat niet alleen de 'foute' cellen verantwoordelijk zijn, maar dat ze samenwerken met gezonde cellen in het bot. Dit inzicht biedt ook nieuwe aanknopingspunten voor behandeling. Onderzoekers gebruiken onder andere stamcellen uit botweefsel om te onderzoeken hoe het afwijkende bot ontstaat en groeit.

Nieuwe behandelrichtingen

Een behandeling die FD/MAS geneest is er nog niet, maar er zijn veelbelovende ontwikkelingen. Zo wordt het medicijn Denosumab, waar we in deze nieuwsbrief vaker over praten, onderzocht. Dit middel remt botafbraak en laat in eerste studies positieve resultaten zien. Ook medicijnen die de overactieve celprocessen (zoals het stofje cAMP) kunnen afremmen, krijgen steeds meer aandacht. Daarnaast wordt onderzocht hoe pijn beter kan worden verklaard en behandeld.

Vooruitblik

Hoewel er nog veel vragen zijn, groeit de kennis over FD/MAS snel. Door samenwerking tussen onderzoekers, artsen en patiëntenorganisaties komt een toekomst met betere zorg en gerichtere behandelingen steeds dichterbij. ●

We willen alle patiënten, artsen en onderzoekers van het International Consortium for FD/MAS (ICFDMAS) bedanken voor hun waardevolle ideeën en inspirerende gesprekken tijdens de bijeenkomst in 2023. Dankzij deze samenwerking komen we stap voor stap dichterbij betere zorg en behandelingen voor mensen met FD/MAS.

Dit wetenschappelijke artikel verscheen in augustus 2025 in het Orphanet Journal of Rare Diseases.

MEDISCH NIEUWS

Onderzoek naar nieuwe aanknopingspunten voor behandeling van FD/MAS

De patiëntenvereniging steunt belangrijk onderzoek van Amsterdam UMC

Onze patiëntenvereniging ondersteunt onderzoek dat bijdraagt aan een beter begrip en behandeling van FD/MAS. Eén van die onderzoeken vindt plaats bij het Amsterdam UMC, onder leiding van onderzoekers dr. Marco Helder en dr. Nathalie Bravenboer.

Samenwerking tussen drie kenniscentra

Het Fibreuze Dysplasie onderzoek is al jaren een gezamenlijke inspanning van het Amsterdam UMC, het Academisch Centrum Tandheelkunde Amsterdam (ACTA) en het Centrum voor Botkwaliteit van het LUMC. Samen werken zij aan inzicht in wat er gebeurt in een bot met Fibreuze Dysplasie en hoe dat in de toekomst beter behandeld kan worden.

Een nieuwe manier om FD-cellen op te sporen

De onderzoekers hebben onlangs een belangrijke stap gezet: ze hebben een nieuwe methode ontwikkeld om Fibreuze Dysplasie cellen beter te kunnen opsporen.

Met deze nieuwe methode kunnen ze precies meten hoeveel cellen in een stukje botweefsel van een patiënt de mutatie dragen die Fibreuze Dysplasie veroorzaakt.

“Met deze methode kunnen we eindelijk zien wat er precies gebeurt in het bot van FD-patiënten,” vertelt Marco Helder. “Dat is een belangrijke stap richting beter begrip van de ziekte en uiteindelijk gerichtere behandelingen.”

Op weg naar gerichtere behandelingen

Met de nieuwe methode kunnen de onderzoekers nu betere cel- en weefselkweekmodellen ontwikkelen om meer inzicht te krijgen onder welke omstandigheden de afwijkende Fibreuze Dysplasie cellen het beste groeien. Zo hopen ze onder andere te ontdekken welke eiwitten alleen op Fibreuze Dysplasie cellen zitten en niet op gezonde cellen.

Dit is belangrijk voor de toekomst, want:

- Zo kunnen wetenschappers Fibreuze Dysplasie cellen makkelijker herkennen en apart zetten.
- En op de lange termijn kunnen medicijnen ontwikkeld worden die op de Fibreuze Dysplasie cellen zijn gericht, zonder gezonde cellen te beschadigen.



Nathalie Bravenboer en Marco Helder

Een stap dichterbij gerichte therapie

Het uiteindelijke doel is om meer grip te krijgen op de Fibreuze Dysplasie cellen. Daarmee kunnen onderzoekers beter begrijpen hoe de ziekte werkt én aanknopingspunten vinden voor een genezende behandeling.

We zijn er nog niet, maar dankzij de steun van onze vereniging kan het onderzoeksteam van Marco Helder en Nathalie Bravenboer nu belangrijke vervolgstappen zetten. ●

MEDISCH NIEUWS

‘Samen met patiënten bouwen aan betere zorg voor Fibreuze Dysplasie’

Even voorstellen

‘Ik ben Sophie Huisman (25), arts-onderzoeker in het LUMC. Oorspronkelijk kom ik uit Amsterdam, maar voor mijn studie geneeskunde verhuisde ik naar Leiden. Tijdens mijn studie woonde ik anderhalf jaar in Amerika, waar ik colleges volgde en op hoog niveau hockeyde. Inmiddels ben ik afgestudeerd en werk ik als promovendus aan onderzoek naar Fibreuze Dysplasie. Naast mijn werk sta ik graag op het hockey- of tennisveld, stap ik op mijn surfplank of speel ik piano.’

Hoe ik in het onderzoek rolde

‘Al tijdens mijn bachelor merkte ik dat ik graag onderzoek doe. Ik houd van vragen stellen en data analyseren. Met die informatie hoop ik patiënten beter te kunnen helpen. Mijn onderzoeksstage deed ik op de botafdeling van het LUMC. En toen wist ik het zeker: hier wil ik verder mee. Toen er een promotieplek vrijkwam heb ik die kans gepakt. De komende 3,5 à 4 jaar richt ik me volledig op onderzoek naar Fibreuze Dysplasie, onder begeleiding van mijn promotor prof. dr. Appelman.’

DeFiD-studie – Kan Denosumab pijn verminderen?

‘Eén van mijn belangrijkste projecten is de DeFiD-studie. Daarin onderzoeken we of het medicijn Denosumab pijn bij Fibreuze Dysplasie kan verminderen. Het middel wordt al gebruikt bij andere aandoeningen, maar nog niet officieel bij Fibreuze Dysplasie. Ons doel is om te bewijzen dat het werkt, zodat het geregistreerd kan worden als behandeling. We

zijn inmiddels iets over de helft van de studie: 43 van de 82 benodigde patiënten doen al mee. Naast pijnklachten meten we ook bloedwaarden en botactiviteit om beter te begrijpen hoe het medicijn werkt. Meer deelnemers zijn altijd welkom! Heb je interesse om deel te nemen? Neem dan contact op met het LUMC.’



Sophie Huisman

EuRREB – Kennis bundelen in Europa

‘Naast de DeFiD-studie werk ik aan het EuRREB-register, een groot Europees samenwerkingsproject voor zeldzame bot- en hormoonziekten. Omdat Fibreuze Dysplasie zeldzaam is, is het cruciaal om gegevens van zoveel mogelijk patiënten te verzamelen. Zo krijgen we meer inzicht in vragen als: hoe vaak komen pijn en breuken voor?

Welke verbanden zijn er? En hoe kunnen we de zorg beter afstemmen op verschillende patiëntgroepen?

Veel Fibreuze Dysplasie-patiënten uit het LUMC staan al in het register, maar nieuwe aanmeldingen blijven belangrijk. Gelukkig zijn er veel ziekenhuizen en patiënten bereid om mee te werken! Ook veel buitenlandse ziekenhuizen, zoals in Engeland en in Duitsland, sluiten zich aan, zodat we steeds meer kennis delen. Ondertussen doen er meerdere centra vanuit wel 10 verschillende landen mee.’

Tot snel in het LUMC

‘De komende jaren richt ik me op deze onderzoeken en zal ik poli gaan draaien in het LUMC. Ik kijk ernaar uit om niet alleen onderzoek te doen, maar ook patiënten persoonlijk te ontmoeten en samen te kijken hoe we zorg verder kunnen verbeteren.’ ●

Op zaterdag 20 september kwamen leden van onze patiëntenvereniging bij elkaar voor de jaarlijkse Familiedag. Deze dag staat in het teken van ontmoeten, ervaringen delen en samen een gezellige tijd hebben. Dit keer was de Apenheul ons decor: in een zonnig herfstlandschap genoten we van elkaars gezelschap, zagen we gorilla's van dichtbij en ontdekten we hoeveel apen eigenlijk op ons lijken.

Een zonnige start

Onze Familiedag begon meteen goed: de Apenheul lag in een heerlijk herfstzonnetje op ons te wachten. Bij de ingang werden we hartelijk welkom geheten door een van onze bestuursleden. Alles was uitstekend georganiseerd. Iedereen kreeg een indeling voor de rondleiding, een uitrijkaart en een plattegrond. Voor de kinderen begon het avontuur al direct: op weg naar de Kamizuri Lodge kregen ze een tas met een verrekijker en een speurkaart. Zo konden ze hun eigen apenavontuur beleven.

Ontmoeten en bijpraten

Langzaam stroomde de lodge vol en was het fijn om bekende en nieuwe gezichten te zien. Onder het genot van wat lekkers heette voorzitter Gerry Hazekamp ons welkom. Zij vertelde dat bestuurslid Barbara de dag had georganiseerd, maar er helaas niet bij kon zijn. Dankzij de goede voorbereiding stond niets een geslaagde dag in de weg.



De gorilla's van dichtbij

Hoogtepunt van de ochtend was het bijwonen van het voederen van de laaglandgorilla's. Vanuit de arena hadden we een prachtig uitzicht op het eiland waar de dieren stipt op tijd verschenen. Eerst de vrouwtjes met hun jongen, en als laatste de indrukwekkende zilverrug gorilla. Met hun favoriete snack, witlof, stelde de verzorger de gorilla's één voor één aan ons voor. We leerden dat gorilla's hun eten niet delen, zelfs niet met hun kinderen. Dat klinkt hard, maar het is juist een manier om de kleintjes zelfstandig te maken.

Lunch en rondleidingen

Na de voerdemonstratie wachtte ons in de lodge een heerlijke lunch. Daarna gingen de groepen met een gids op pad. Helaas begon het te regenen, maar dankzij poncho's en paraplu's kon de pret gewoon doorgaan. De gids vertelde ons meer over de filosofie van de Apenheul: apen leven er niet in kooien, maar in bosrijke verblijven die zoveel mogelijk lijken op hun

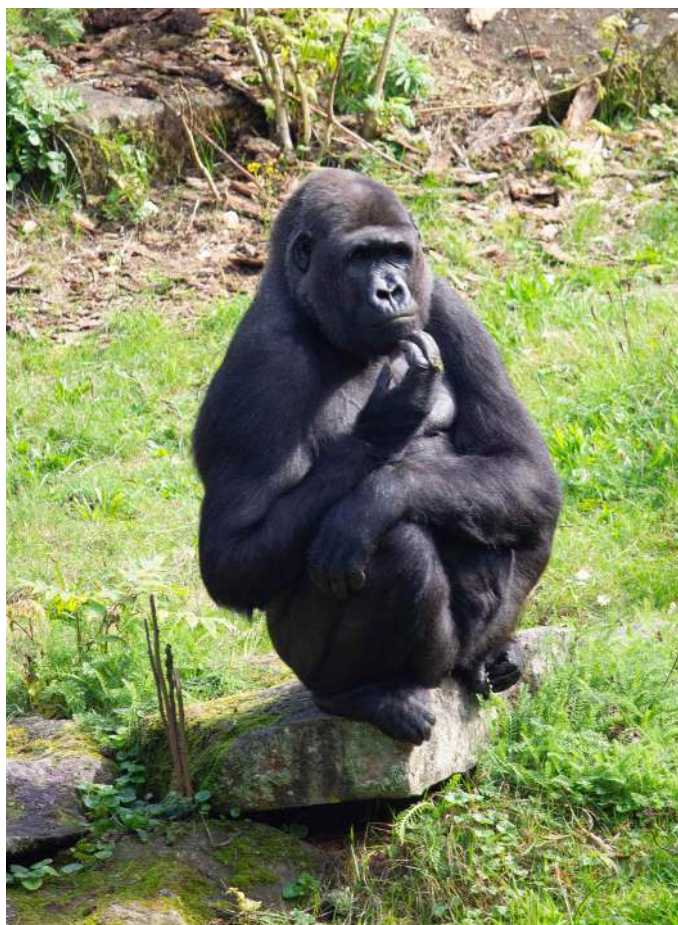
natuurlijke omgeving. Onderweg zagen we verschillende soorten apen, zoals berberapen, franjeapen en hanumanlangoeren. Hun manier van communiceren met gezichtsuitdrukkingen en geluiden deed vaak verrassend menselijk aan.

Bijzondere momenten

Sommige apen bleken regen net zo vervelend te vinden als wij: de bonobo's kropen dicht tegen de wand aan om maar niet nat te worden. De orang-oetans lieten zich helemaal niet zien, zij hielden zich verscholen in de bomen. Zo ontdekten we telkens opnieuw hoe bijzonder en herkenbaar apen kunnen zijn.

Een geslaagde dag

De dag vloog voorbij. We kijken terug op een gezellige, leerzame en goed georganiseerde familiedag. Dank aan iedereen die dit mogelijk heeft gemaakt! Volgend jaar zijn wij er natuurlijk weer bij. ●





Nieuws van het bestuur

Hoogleraar Natasha Appelman-Dijkstra geïnstalleerd

Op 12 september 2025 was het een bijzondere dag in Leiden: Natasha Appelman-Dijkstra werd geïnstalleerd als Hoogleraar Interne Geneeskunde, met een bijzondere focus op bot- en mineraalaandoeningen. Voorafgaand aan de officiële plechtigheid vond het EuRREB Symposium 2025 plaats, waar ook een bestuurslid van onze patiëntenvereniging bij aanwezig was. De oratie vond in de middag plaats in de Lokhorstkerk in Leiden en het bestuur van onze patiëntenvereniging was voor deze bijzondere dag uitgenodigd.

Belangrijke zorg voor FD/MAS

Natasha Appelman-Dijkstra is voor onze vereniging al jarenlang van groot belang. Als endocrinoloog coördineert zij de specialistische zorg voor patiënten met Fibreuze Dysplasie en McCune Albright Syndroom (FD/MAS) in het LUMC, een belangrijk kenniscentrum voor deze aandoeningen. Met veel plezier en trots hebben wij haar oratie bijgewoond, met het thema: "Zolang de kwaliteit maar goed is."

Kwaliteit van zorg aan de hand van drie scenario's

Tijdens haar oratie legde professor Appelman-Dijkstra uit wat kwaliteit betekent in de zorg. Ze gebruikte drie voorbeelden:

1. Een 52-jarige vrouw die bang was om osteoporose te krijgen.
2. Een 12-jarig meisje met een dijbeenfractuur, waarbij later FD werd vastgesteld.
3. Een videoconsultatie waarbij de patiënt, familie en specialist op verschillende locaties waren.

Met deze scenario's besprak ze verschillende aspecten van kwaliteit: kwaliteit van zorg, kwaliteit van leven, én kwaliteit van het bot zelf en wat daarbij komt kijken. Ze benadrukte dat kwaliteit moeilijk meetbaar is en in de loop van de tijd kan veranderen. Wel is het belangrijk om in het begin duidelijke criteria vast te leggen en vervolgens kritisch te evalueren en actie te ondernemen.

Toekomst van zorg en onderzoek

Volgens professor Appelman-Dijkstra biedt de toekomst veel mogelijkheden voor patiënten met zeldzame aandoeningen zoals FD/MAS, maar ook voor veel voorkomende ziekten. Belangrijke ontwikkelingen zijn onder andere:

- Centralisatie van de zorg
- Samenwerking in de gezondheidszorg
- Onderwijs en educatie van patiënten en professionals
- Data verzamelen en gebruik van nieuwe technologie



Professor Natasha Appelman-Dijkstra spreekt haar oratie uit

Haar bijdrage op al deze gebieden heeft de kwaliteit van de patiëntenzorg aanzienlijk verbeterd.

Gefeliciteerd!

Na de plechtigheid heeft het bestuur van onze vereniging Natasha van harte gefeliciteerd met haar benoeming. De aanwezigheid van onder andere dr. Michael Collins van het National Institutes of Health (NIH) laat zien hoe groot de internationale waardering is voor professor Appelman-Dijkstra. Het was een inspirerende dag die ons weer liet zien hoe belangrijk goede, deskundige zorg is voor mensen met FD/MAS. ●



Martine Dekker, Natasha Appelman-Dijkstra en Michael Collins

Nieuws van het bestuur

Word jij ons nieuwe bestuurslid?

De Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie bestaat dit jaar 10 jaar! In een decennium hebben we met veel inzet en betrokkenheid een hechte, professionele vereniging opgebouwd die zich inzet voor mensen met FD/MAS. We zijn trots op wat we hebben bereikt en kijken vol energie naar de toekomst. Daarom zoeken we niet één, maar twee bestuursleden die met ons mee willen denken en doen.

Wat ga je doen?

Als bestuurslid help je mee om activiteiten te bedenken en te organiseren voor onze leden en achterban. Denk aan de jaarlijkse Familiedag, nieuwsbrieven of contactmomenten met andere patiëntenorganisaties. Je werkt samen met de andere bestuursleden en we bespreken samen waar jij het meest energie van krijgt.

Wie zoeken we?

We zoeken iemand die:

- graag samenwerkt in een klein, betrokken team;
- enthousiast wordt van het ondersteunen van mensen met FD/MAS;

- het leuk vindt om mee te denken over nieuwe initiatieven;
- ongeveer zes keer per jaar (digitaal) kan deelnemen aan een bestuursvergadering.

Wat bieden wij?

Je komt terecht in een enthousiast bestuur waarin ruimte is voor eigen ideeën en initiatieven. De taken worden in overleg verdeeld.

Daarnaast:

- kun je deelnemen aan cursussen via INVOLV, een organisatie die bestuursleden van patiëntenverenigingen ondersteunt door o.a. het aanbieden van (online) cursussen;
- krijg je ondersteuning van het Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland (FBPN);
- ontvang je een onkostenvergoeding.

Interesse?

Wil jij bijdragen aan de toekomst van onze vereniging en die helpen groeien? Stuur dan een e-mail met je motivatie en cv naar info@fibreuzedysplasie.eu.

We kijken ernaar uit om van je te horen!

In juni 2026 bestaat onze vereniging 10 jaar en dat willen we samen vieren!

Op **zaterdag 27 juni 2026** organiseren we een feestelijk jubileum voor al onze leden, vrijwilligers en betrokkenen.

Houd deze datum vrij: het belooft een bijzondere dag te worden vol terugblikken, ontmoetingen en gezelligheid!



Op zaterdag 7 maart 2026 vindt onze jaarlijkse Patiëntendag plaats!

Een dag vol herkenning, nieuwe medische inzichten en informatie, ontmoetingen met

andere leden en professionals en de mogelijkheid om je vraag te stellen aan de aanwezige medisch specialisten. Noteer deze datum alvast in je agenda! Meer informatie volgt begin volgend jaar.

In elke nieuwsbrief beantwoorden we, anoniem, een vraag van een lid. Dit kan een medische vraag zijn, maar ook een vraag over het dagelijks leven met FD/MAS. Misschien loop je ergens tegenaan of ben je benieuwd naar ervaringen van anderen?

Stuur je vraag in via:
info@fibreuzedysplasie.eu
en wie weet zie je het antwoord terug in de volgende nieuwsbrief!