

Beste lezer,

Welkom bij een nieuwe, goedgevulde nieuwsbrief! Met een fijn gevoel kijk ik terug op een geslaagde patiëntendag. Dit jaar stond Fibreuze Dysplasie in het aangezicht centraal. In deze editie lees je het verslag, inclusief de presentaties van oogarts Stijn van de Meeren en kaakchirurg Sarina Pichardo. Ook deed Rolinde Vennink haar verhaal tijdens de patiëntendag. In deze nieuwsbrief lees je een interview met haar. Naast interessante sprekers was er ook ruimte om elkaar te ontmoeten, dit jaar zelfs op het terras in het zonnetje!

Tijdens de Algemene Ledenvergadering (ALV) stemden de aanwezige leden in met de benoeming van twee nieuwe bestuursleden en namen we afscheid van Gaby Doxiadis. Dit bestuurslid van het eerste uur blikt terug op haar tijd bij de patiëntenvereniging. Verder in deze editie: het afscheid van Carola Zillikens en de oratie van Marelise Eekhoff. We hebben als bestuur regelmatig overleg met artsen uit verschillende ziekenhuizen en worden uitgenodigd voor dit soort gelegenheden. Fijn om zulke goede samenwerkingen te hebben!

We horen ook graag van jou. Stuur ons je vragen, dan leggen wij ze voor aan specialisten.

We zien je graag weer bij onze volgende activiteit: de familiedag. De Save the Date staat in deze nieuwsbrief, dus noteer hem alvast in je agenda!

Gerry Hazekamp

Voorzitter Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie



Gerry Hazekamp

IN DIT NUMMER

- 2 Verslag Patiënten- en ledendag 2025
- 4 Inloop uit debusite patiënten- en ledendag 2025
- 5 Interview met lid Rolinde Vennink
- 7 Medisch nieuws:
 - Nieuwe inzichten uit het Europese Register (EuRDDB)
 - Onderzoek naar betere zorg voor FDI/MAS-patiënten
- 9 Oritie Marelise Eekhoff
- 10 Nieuws vanuit het bestuur:
 - Afscheid bestuurslid Gaby Doxiadis
 - Persaans op basis van het communicatieplan
- 12 Afscheid Carola Zillikens
- 12 Dorceop: stuur je vraag in
- 12 Save the Date Familiedag 20 september 2025

Patiënten- en ledendag 2025

(Regionale) zorg rond oog en kaak: inzichten en innovaties



Op zaterdag 8 maart opent Green Village de deuren voor onze jaarlijkse leden- en patiëntendag. Met koffie, thee en iets lekkers is het een warm weerzien tussen lotgenoten, naasten en artsen. In de grote zaal staan comfortabele stoelen klaar, waaronder een aantal sta-op stoelen. We hebben de feedback uit de enquête van vorig jaar meegenomen en voor andere stoelen gezorgd, deze werden enthousiast ontvangen!

Voorzitter Gerry Hazekamp opent de dag en start de Algemene Ledenvergadering (ALV). Wat is er in 2024 gebeurd en wat zijn de plannen voor 2025? De voorlopige jaarcijfers worden goedgekeurd en het beleidsplan wordt kort toegelicht. Ook worden Barbara Visscher en Kim Lamars welkom geheten als nieuwe bestuursleden.

Daarna nemen we afscheid van Gaby Doxiadis, bestuurslid en een gedreven patiëntvertegenwoordiger. Ze zette FD/MAS op de kaart, onder andere bij het Huisweidfestival en de campagne Beter Bot. Haar medische kennis was van grote waarde, en met hart en ziel organiseerde ze de familiedagen. Met een warm, dankbaar applaus wordt Gaby uitgezwaaid. "Het was een fantastische tijd met bijzondere mensen, ook in het bestuur, die een applaus verdienen. Dankjulliewel!", besluit ze. Verderop in deze nieuwsbrief doet Gaby haar verhaal.

Stijn van der Meeren over Craniofaciale Fibreuze Dysplasie

Op de patiënten- en ledendag nodigen we ook altijd experts uit. Dit keer gaven we het woord aan Stijn van der Meeren, oogarts in het LUMC. Hij behandelt patiënten met Craniofaciale Fibreuze Dysplasie (CFD) en richt zich op de zorg rond oog en kaak. 'Bij CFD is de oogkas vaak aangedaan. Dit kan leiden tot pijn, waarbij bisfosfonaten kunnen helpen. Bij 1 op de 10 patiënten raakt de oogzenuw bekneld. Een operatie kan helpen, maar goed onderzoek is nodig. Daarom wordt de oogzenuwfunctie regelmatig getest, onder andere met Visual Evoked Potential (VEP) en met metingen van contrastgevoeligheid, kleurenzien en gezichtsveld.



Stijn van der Meeren

Bij klachten zijn drie adviezen belangrijk:

1. Laat snel onderzoek doen door een oogarts.
2. Kies een behandelcentrum met ervaring.
3. Laat behandeling en controles uitvoeren door een multidisciplinair team dat bestaat uit oogarts, endocrinoloog, kaakchirurg, KNO-arts en neurochirurg.

Tijdens de vragenronde ging het over botpijn en onverklaarbare klachten. Pijn is niet altijd te begrijpen of goed te meten. Speelt de botactiviteit een rol, of veroorzaakt botgroei druk en daarmee pijn?

Ervaringsverhaal Rolinde Vennink

Rolinde Vennink deelt haar persoonlijke verhaal over het leven met FD/MAS. Haar ervaringen, van botbreuken en pijn tot misdiagnoses en van Groningen tot Leiden, zijn voor veel aanwezigen herkenbaar. Ze benadrukt hoe belangrijk het is om naar je 'niet pluis-gevoel' te luisteren: het onderbuikgevoel dat er iets niet klopt. In het interview met Rolinde, ook in deze nieuwsbrief, deelt ze haar ervaring.

De aanwezigen zijn het erover eens dat, ondanks de expertisecentra, goede communicatie tussen patiënt en arts noodzakelijk blijft. Daarom heeft de patiëntenvereniging een checklist beschikbaar gesteld. Deze FD/MAS-checklist kun je gebruiken als hulpmiddel tijdens een gesprek met een arts. Je vindt er voorbeeldvragen die je aan je arts kunt stellen en welke vragen de arts aan jou zou moeten stellen. De FD/MAS-checklist helpt bij verwijzingen en bij het maken van behandelkeuzes. Het advies is om altijd te vragen: wat zijn de mogelijkheden, wat zijn de voor- en nadelen en wat zijn de gevolgen van de behandeling voor mij? Je vindt de checklist op de website van de patiëntenvereniging onder het kopje 'Behandeling'.

Na een inspirerende ochtend is het tijd om de comfortabele stoelen te verruilen voor een plekje op het terras. In de zon genieten we van een uitgebreide lunch. Nieuwe leden maken kennis, bekenden delen herinneringen, (nieuwe) diagnoses en ontwikkelingen.



Kaakchirurg Sarina Pichardo aan het woord

Kaakchirurg Sarina Pichardo, opgeleid in het LUMC en nu werkzaam in het UMCG, vertelt hoe haar ziekenhuis steeds betere zorg biedt aan FD/MAS-patiënten, mede door de intensieve samenwerking met het LUMC.

Sarina: 'Fibreuze afwijkingen komen vaker voor in de bovenkaak dan in de onderkaak.

Ze veroorzaken:

- (harde) zwelling.
- asymmetrie in het gelaat.
- beetstoornissen.
- een verandering in de stand van de tanden.

De diagnose FD/MAS wordt gesteld met scans en bloedonderzoek. Daarna beoordeelt een hormoonspecialist (endocrinoloog) hoe actief de afwijking is en of botversterkende medicijnen nodig zijn. Patiënten worden ook opgenomen in het landelijke FD/MAS-register van het LUMC. Controles en behandelingen vinden zoveel mogelijk in hun eigen ziekenhuis plaats.

Artsen streven naar een voorzichtige aanpak met medicijnen en ingrijpende operaties. Omdat CFD een goedaardige botafwijking is,



Dana Bulaicon

wordt alleen geopereerd bij ernstige klachten, zoals problemen met kauwen. In dat geval combineren chirurgen en hormoonspecialisten behandelingen om de beste resultaten te behalen.

Ook orthodontie komt aan bod. Overleg tussen orthodontist en kaakchirurg is belangrijk, vooral bij jongeren. Kaakoperaties zijn een optie, maar moeten in een gespecialiseerd centrum gebeuren. De behandeling duurt lang en er is risico op complicaties. Ze bespreken ook de invloed van botversterkende medicijnen zoals bisfosfonaten en Denosumab, die mogelijk invloed hebben op het aanmeten en dragen van een beugel en/of een kaakcorrectie.

Dana Bulaicon stond niet op het oorspronkelijke programma, maar de arts-onderzoeker van het LUMC deelde een update over de huidige onderzoeken en studies. Verderop in deze nieuwsbrief lees je bij het Medisch Nieuws meer over lopende FD/MAS onderzoeken.

Deelnemers aan de patiënten- en ledendag kregen daarna zoals altijd tijd om een persoonlijk gesprek te hebben met de aanwezige artsen.

Onze voorzitter Gerry sloot de dag af met een dankwoord en de hoop dat iedereen met nieuwe inzichten en kennis naar huis gaat. Onder het genot van een hapje en drankje kijken de leden alvast uit naar de Familiedag op zaterdag 20 september. *

Input uit enquête patiënten- en ledendag 2025

Zoals elk jaar vroegen wij de deelnemers van de patiëntendag om een enquête in te vullen. We vroegen hen welke onderwerpen we tijdens een volgende patiëntendag op de agenda zouden moeten zetten.

We delen een aantal reacties met jullie:

- Thorax en FD
- Voeding en FD/MAS
- Mogelijkheden voor paramedische zorg bij FD/MAS, zoals fysiotherapie
- FD bij jongeren
- Vergoedingen zorgverzekeraars bij chronische aandoeningen
- Bewegen/sport en FD/MAS. Wat is wel mogelijk?

Heb je nog een toevoeging aan deze lijst? Laat het ons weten via: info@fibreuzydysplasie.eu



'Ik wil laten zien dat er ook andere scenario's zijn!'

Rolinde Vennink weet sinds haar 17e dat ze Fibreuze Dysplasie heeft en heeft weinig klachten

Rolinde Vennink is 55 jaar en weet sinds haar 17e dat ze Fibreuze Dysplasie heeft. Ze kwam er bij toeval achter door een fietsongeluk waarbij ze haar bovenarm brak. Op röntgenfoto's waren cystes/tumoren op haar botten te zien; Fibreuze Dysplasie zo bleek later.

Destijds was er niet veel bekend over Fibreuze Dysplasie, laat staan dat er een patiëntenvereniging was. Rolinde voelde altijd al aan dat er iets 'anders' was met haar armen. 'Ik maakte bijvoorbeeld geen handstand tijdens de gymles. Het was net alsof ik voelde dat er iets verkeerd zou gaan als ik het toch zou doen.'

Hoe heb je de eerste jaren na je diagnose beleefd?

'De chirurg wist me te vertellen dat Fibreuze Dysplasie heel zeldzaam is. Mijn huisarts plaatste een oproep in het vakblad voor huisartsen waarop twee andere huisartsen reageerden. Ook zij hadden patiënten met Fibreuze Dysplasie onder behandeling. Hun verhalen verschilden alleen zoveel van dat van mij dat ik geen aansluiting vond. Jaren heb ik me daarbij neergelegd, tot ik, ergens na het jaar 2000, ging Googelen naar Fibreuze Dysplasie. Tot mijn verbazing vond ik de website van het LUMC. Er was een hele pagina over Fibreuze Dysplasie. Dat betekent dat er meer mensen zijn zoals ik! Weer een aantal jaar later Googelde ik verder en vond ik de patiëntenvereniging. Fijn dat er een plek is waar ik herkenning vind.



Rolinde Vennink

Ik had lange tijd geen behoefte aan extra informatie. Ik was onder controle in het ziekenhuis in Zwolle waar ze elke 3-5 jaar een foto maakten. Zo bleef mijn dossier bewaard en kon ik zien of er verandering optrad in mijn lichaam. Mijn arts in Zwolle gaf eerlijk toe geen andere patiënten met Fibreuze Dysplasie te zien en verwees me een aantal jaar geleden door naar prof. Jutte in het universitair

ziekenhuis in Groningen. Ik heb nog steeds geen klachten, maar heb wel gevraagd of ik in Leiden onder behandeling kan komen als mijn Fibreuze Dysplasie opspeelt door bijvoorbeeld de overgang.'

Waarom besloot je om lid te worden van de patiëntenvereniging?

'Ik ben nu twee jaar lid van de patiëntenvereniging en ben eigenlijk lid geworden uit nieuwsgierigheid. Tot nu toe heeft het me vooral dankbaarheid gebracht. Dankbaarheid voor mijn eigen situatie.'

Ik ondervind relatief weinig klachten, doordat ik alleen Fibreuze Dysplasie heb in mijn bovenarmen. Dat zijn hangende botten waardoor ik geen hinder ondervind met bewegen, als ik voorzichtig ben met vallen of stoten. Na mijn val met de fiets brak ik mijn bovenarm, maar die konden ze niet in het gips zetten. Ik moest wachten totdat het bot weer geheeld was, dat deed veel pijn. Ik onderging uitsluitings- en botonderzoeken en er is een bloot van mijn bot genomen. Op dat stukje bot bleek niet geen Fibreuze Dysplasie aanwezig te zijn, maar aan de hand van mijn symptomen kreeg ik toch de diagnose Fibreuze Dysplasie. Ik kon een hele tijd niet naar school, maar haalde toch mijn vwo-diploma. Ook begon ik met rijlessen. Dat was een flinke uitdaging in een auto met een ouderwetse versnellingspook waar je flink wat kracht op moest zetten! Er schoot een lengtescheur in mijn botten. Toen leerde ik dat ik er echt voorzichtig mee om moest gaan. Recent nog ben ik gevallen. Ik durfde me niet op te vangen met mijn armen en brak daardoor mijn hielbeen.'

Wat heeft de patiëntenvereniging je tot nu toe gebracht?

'Ik vind het lotgenotencontact heel fijn. Daarnaast is de patiëntenvereniging voor mij ook echt een plek waar alle relevante (medische) informatie geclusterd wordt. Weten dat ik niet alleen ben doet me goed.'

Ook vind ik het heel positief om te horen over alle onderzoeken die er rondom Fibreuze Dysplasie gedaan worden. Ik volg die ontwikkelingen graag. Mijn Fibreuze Dysplasie is de afgelopen jaren stabiel gebleven, en ergens ga je er dan vanuit dat dat altijd wel zo zal zijn, maar dat hoeft natuurlijk niet. Juist daarom is die informatie zo fijn. Je weet waar je naartoe kan als je vragen hebt of als je steun zoekt.'

Waarom deel je graag je verhaal met lotgenoten?

'Ik hoop dat iemand zich herkent in mijn verhaal. In mijn zoektocht op internet vond ik vooral heftige verhalen waar ik van schrok. Ik wil laten zien dat er ook andere scenario's zijn. Met mij gaat het namelijk eigenlijk gewoon goed. Ik vind het verdrietig om te lezen hoe Fibreuze Dysplasie het leven van sommige patiënten beheerst en ik kan me voorstellen dat nieuwe leden of patiënten die net de diagnose Fibreuze Dysplasie hebben gekregen ook schrikken van de verhalen die ze online tegenkomen. Laat mijn verhaal dan een voorbeeld zijn van hoe het ook kan. Weet dat er emotionele steun, in de vorm van lotgenotencontact, beschikbaar is als je je verhaal wil delen of als je over je ervaring wil praten. Ik zie de patiëntenvereniging dan ook als een prettig vangnet.'

Over welk onderwerp zou je meer willen weten?

'Ik ben vooral benieuwd naar wat er kan gebeuren naarmate je ouder wordt. In welke mate hebben hormoonstommelingen tijdens de overgang invloed op Fibreuze Dysplasie? En wat gebeurt er als je, bij wijze van spreken, 80 bent en je botten brozer worden?'

Ook lijkt het me leuk om mijn steentje bij te dragen aan projecten van de patiëntenvereniging. Ik ervaar het bestuur als een actieve club mensen die zich inzetten voor patiënten.' ●

MEDISCH NIEUWS

Nieuwe inzichten uit het Europese Register (EuREB)

Prof. dr. Natasha Appelman (internist-endocrinoloog in het LUMC) deelde de volgende update over het EuREB met ons:

Hoe groot is het risico op tumoren bij PFD/MAS?

Bij mensen met polyostotische Fibreuze Dysplasie (PFD) of het McCune Albright syndroom (MAS) komen goedaardige tumoren regelmatig voor. Maar hoe zit het met kwaadaardige tumoren? Sommige onderzoeken laten zien dat deze vaker voorkomen bij PFD/MAS, terwijl andere studies dit niet bevestigen. Hierdoor is het onduidelijk hoe groot het risico echt is.

Beter onderzoek door het Europese Register voor Zeldzame Botziekten

Om meer duidelijkheid te krijgen heeft het Europese Register voor Zeldzame Botziekten (EuREB) een extra onderdeel toegevoegd aan de registratie. Tumoren bij PFD/MAS-patiënten worden vanaf nu actief geregistreerd. Dit betekent dat onderzoekers en artsen niet alleen kijken naar oude gegevens, maar dat ze ook nieuwe informatie verzamelen. Zo kunnen ze betere conclusies trekken over het echte risico en kunnen ze patiënten beter informeren.

In een recente studie verzamelde een studente gegevens uit Duitsland, Engeland, Nederland en Frankrijk. Een opvallende conclusie uit haar onderzoek is dat bijvoorbeeld afwijkingen aan de alvleesklier minder vaak voorkomen dan eerder werd gedacht op basis van Amerikaanse onderzoeken. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat Amerikaanse studies vaak uitgevoerd worden in gespecialiseerde ziekenhuizen waar vooral patiënten met ernstige vormen van PFD/MAS behandeld worden. Hierdoor kunnen

de cijfers hoger uitvallen dan in de algemene patiëntengroep.

Uit eerdere onderzoeken in Denemarken en Nederland kwam geen verhoogd risico op tumoren naar voren. Om een antwoord te geven op de vragen hoe groot het risico is en welke factoren hierin een rol spelen zijn meer gegevens nodig. Daarom wordt er het komende jaar verder onderzoek gedaan.

Waarom is een register zoals EuREB zo belangrijk?

Door gegevens van zoveel mogelijk patiënten op één plek te verzamelen krijgen onderzoekers een beter beeld van de ziekte.

Dit helpt bij:

- **Beter inschatten van risico's** – Hoe vaak komen bepaalde tumoren echt voor bij PFD/MAS?
- **Gericht beleid en preventie** – Moeten sommige patiënten extra controles krijgen?
- **Meer kennis over zeldzame aandoeningen** – Er zijn nog veel vragen over PFD/MAS.
- **Betere zorg en behandeling** – Hoe meer we weten, hoe beter de zorg kan worden afgestemd op de patiënt.

Door samen gegevens te verzamelen krijgen we een beter inzicht in PFD/MAS en kunnen we hopelijk de zorg en behandeling verder verbeteren.

Wil je bijdragen aan dit onderzoek? Bespreek dan met je arts of jouw gegevens kunnen worden opgenomen in het **Europees Register voor Zeldzame Botziekten (EuREB)**. Meer informatie vind je op www.eureb.eu. Het register verzamelt gegevens van zowel kinderen als volwassenen. ●



Natasha Appelman

MEDISCH NIEUWS

Onderzoek naar betere zorg voor FD/MAS-patiënten

FD/MAS is een zeldzame ziekte. In Nederland hebben ongeveer 700 mensen de diagnose FD/MAS. Omdat er nog veel onbekend is over FD/MAS, doet het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) hier onderzoek naar.

Prof. dr. Natasha Appelman-Dijkstra van het LUMC heeft een speciaal zorgpad ontwikkeld. Dit houdt in dat patiënten in één bezoek meerdere specialisten kunnen zien, zoals een endocrinoloog, orthopeed, oogarts, kaakchirurg of kinderarts. Als het nodig is, sluiten ook andere specialisten aan.

Naast het zorgpad lopen er ook meerdere onderzoeken naar FD/MAS:

1. PROFID-studie

Dit onderzoek verzamelt anonieme gegevens van patiënten. Hierdoor krijgen we een beter beeld van de ziekte. We willen onder andere weten:

- Hoeveel mensen in Nederland FD/MAS hebben.
- Welke botten het meest worden aangetast.
- Wie een hoger risico heeft op botbreuken.
- Hoe FD/MAS de kwaliteit van leven beïnvloedt.

Iedereen die onder controle is in het LUMC of in het Radboudumc (RUMC) kan meedoen.

2. Core Register

Dit is een internationaal onderzoek naar FD/MAS. Hoe meer gegevens er zijn, hoe beter artsen de ziekte begrijpen. Onderzoekers kijken bijvoorbeeld naar:

- Hoeveel mensen FD/MAS hebben, in Europa en in de wereld.
- Hoe snel de juiste diagnose wordt gesteld.
- Hoe de ziekte verloopt en welke behandelingen er worden gebruikt.

Patiënten kunnen zelf hun gegevens inzien en informatie toevoegen.

3. DeFiD-studie

Op dit moment is er geen genezende behandeling voor FD/MAS. Bij pijnklachten kunnen bisfosfonaten gebruikt worden. Onderzoekers testen momenteel nieuwe medicatie: Denosumab. Dit medicijn kan mogelijk niet alleen pijn verminderen, maar ook afwijkingen in het bot versterken. Als de resultaten goed zijn, kan FD/MAS als officiële indicatie worden toegevoegd aan de bijsluiters van Denosumab.

Susan van der Lee neemt deel aan de DeFiD-studie en deelt haar ervaring:

"Ik weet sinds mijn 18e dat ik Fibreuze Dysplasie (FD) in mijn schedel heb. Gelukkig kwam ik toen bij een professor in het Radboudumc in Nijmegen terecht die de aandoening direct herkende. Zo hoefde ik niet eerst door een lang traject met verkeerde diagnoses. Later hoorde ik over de Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie en ben ik lid geworden."

"Omdat ik onderzoek naar FD/MAS erg belangrijk vind, zeker voor volgende generaties, doe ik mee aan de DeFiD-studie. Meedoen ervaar ik als makkelijk: ik kan de vragenlijsten in mijn eigen tempo invullen per mail en de bezoeken aan het Radboudumc, waar ik een botscan heb gehad en gesprekken voer met Oana Bulaicon, zijn altijd prettig. Natuurlijk kost het wat tijd, maar ik weet dat de informatie die dit onderzoek oplevert van grote waarde is."

"Ik geloof dat dit onderzoek belangrijk is voor iedereen met FD/MAS. Hoe meer kennis er is, hoe sneller de juiste diagnose wordt gesteld en hoe beter de behandelmogelijkheden zijn."

Wil je meer weten over de DeFiD-studie? Mail dan naar bot@lumc.nl •

Oratie Marelise Eekhoff

Een mijlpaal voor zeldzame botziekten

Op 28 november 2024 waren we als bestuur aanwezig bij de oratie* van prof. dr. Marelise Eekhoff, internist-endocrinoloog aan het Amsterdam UMC. Ze werd benoemd tot hoogleraar Zeldzame Botziekten. In de aula van het VUMC Amsterdam sprak ze over haar werk, haar drijfveren en haar inzet voor patiënten met zeldzame botziekten. Marelise is een goede bekende van ons. Ze is vaak aanwezig op onze patiëntendagen en werkt regelmatig met ons samen. Het was dan ook een eer om dit moment met haar te mogen delen.

Van diabetes naar zeldzame botziekten

Marelise vertelde hoe haar carrière een onverwachte wending nam. Tijdens haar opleiding in het LUMC ontmoette ze een patiënt met Fibrodysplasia Ossificans Progressiva (FOP), een aandoening waarbij bindweefsel langzaam verbeent. Deze ontmoeting maakte zoveel indruk op haar dat ze besloot zich te specialiseren in zeldzame botziekten, in plaats van haar oorspronkelijke plan om te promoveren op diabetes mellitus.

Sindsdien heeft Marelise indrukwekkend werk verricht. Ze bracht Europese specialisten op het gebied van FOP samen en richtte een Europese patiëntenvereniging op. Ook voor andere zeldzame aandoeningen zoals Osteogenesis Imperfecta (OI), X-gebonden hypofosfatemie (XLH) en Camurati-Engelmann-syndroom heeft ze veel betekend. Voor FD/MAS patiënten heeft Marelise een belangrijke rol gespeeld door een PET-scan als diagnostische methode te introduceren. Hierdoor kan de diagnose FD/MAS sneller en nauwkeuriger worden vastgesteld.

Een dag vol inspiratie en ontmoeting
De plichtigheid werd gevolgd door een

receptie in de foyer van het VUMC, waar we Marelise persoonlijk konden feliciteren. Het was voor ons ook een mooie kans om te netwerken met vertegenwoordigers van andere patiëntenverenigingen, zoals die van OI, XLH en FOP. Ook spraken we met Cor Oosterwijk van de Patiëntenkoepel voor Zeldzame

en Genetische Aandoeningen.



Marelise Eekhoff

's Avonds ging het feest verder in Het Scheepvaartmuseum in Amsterdam. Tijdens een walking dinner genoten we van heerlijke gerechtjes en toespraken, onder andere van Elinor Bouvy, voormalig voorzitter van de FOP-patiëntenvereniging. Marelise sprak zelf ook, waarna het feest echt losbarstte. Het podium werd omgetoverd tot

dansvloer en op de muziek van een swingende band gingen jong en oud - wij ook! - helemaal los.

Samen bouwen aan de toekomst

We kijken terug op een inspirerende en feestelijke dag. Marelise's benoeming is een belangrijke erkenning van haar toewijding aan zeldzame botziekten. Haar werk, waaronder haar inzet voor Fibreuze Dysplasie, laat zien hoe belangrijk het is om samen te blijven werken aan betere zorg en meer aandacht voor patiënten met zeldzame aandoeningen. •

* Een oratie is een toespraak waarmee een hoogleraar officieel begint met werken aan een universiteit. Tijdens deze toespraak vertelt de hoogleraar meer zijn of haar vakgebied en plannen voor de toekomst.

Nieuws van het bestuur

‘Met trots kijk ik terug op wat we hebben opgebouwd’

Afscheid van medeoprichtster en bestuurslid Gaby Doxiadis

Na jarenlange inzet neemt Gaby Doxiadis afscheid als bestuurslid van de Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie. Als medeoprichtster speelde ze een cruciale rol in de ontwikkeling van de vereniging. We blikken met haar terug op deze bijzondere reis.

Hoe kwam je voor het eerst in aanraking met FD?

‘Mijn zoon Alexander werd in 2000, toen hij 20 jaar oud was, gediagnosticeerd met FD aan de rib. Destijds werd hem nog verteld dat de ziekte na de puberteit niet erger zou worden. Hij probeerde zich er dan ook weinig van aan te trekken en bleef sporten. Hij deed zelfs capoeira, een Braziliaanse verdedigingssport, met de nodige ribbreuken tot gevolg.’

Wanneer realiseerde je je dat er meer nodig was voor FD-patiënten?

‘Op een gegeven moment kreeg Alexander een nieuwe specialist, dr. Neveen Hamdy, internist-endocrinoloog. Zij gaf meer informatie over FD en liet hem het animatiefilmpje van Beter Bot over Sam zien. Toen begreep Alexander pas echt dat er patiënten zijn die er veel erger aan toe zijn. Tijdens een van de afspraken met dr. Hamdy vroeg ik haar of er niet een patiëntenvereniging voor FD opgericht kon worden. Ze reageerde meteen enthousiast en vertelde over een actieve vereniging in Lyon. Helaas kon ik daar niet naartoe, maar ze bracht me wel in contact met Martine Dekker, een andere FD-patiënte die het idee van een patiëntenvereniging wel zag zitten.’

Hoe kwam de vereniging uiteindelijk tot stand?

‘Martine nam direct contact op met haar



Gaby Doxiadis

orthopeed, Sander Dijkstra. Hij organiseerde in 2015 een eerste, onofficiële, bijeenkomst voor FD-patiënten. Dat was het startsein voor wat later de Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie werd. We zijn officieel opgericht in juni 2016. In de beginjaren kregen we veel steun van het LUMC en organiseerden we regelmatig patiëntendagen, ook internationaal. Het was een spannende en bijzondere tijd waarin we langzaam maar zeker steeds meer bereik kregen.’

Hoe heeft de vereniging zich de afgelopen jaren ontwikkeld?

‘We zijn volwassen geworden als patiëntenvereniging. Dankzij subsidies van het ministerie van VWS kunnen we patiëntendagen en familiedagen organiseren, in contact blijven met specialisten, deelnemen aan internationale congressen en een eigen nieuwsbrief uitbrengen. We hebben een sterke achterban

opgebouwd en ik ben trots op wat we samen hebben bereikt. Recent is het bestuur versterkt met twee enthousiaste, nieuwe leden, Kim Lamars en Barbara Visscher, waardoor ik met een gerust hart mijn bestuursfunctie overdraag.’

Wat betekent deze rol voor jou persoonlijk?

‘Het was een ongelooflijk leerzame en waardevolle tijd. Ik waardeer de samenwerking met zoveel betrokken en deskundige mensen. Ik heb prachtige mensen leren kennen en voelde me echt onderdeel van een gemeenschap die zich inzet voor een belangrijke zaak.’

Nieuws van het bestuur

Persona's opgesteld op basis van het communicatieplan

In de vorige nieuwsbrief vertelden we jullie over ons communicatieplan waarmee we de doelen uit ons beleidsplan willen realiseren. Een belangrijk onderdeel hiervan is het ontwikkelen van persona's: fictieve profielen die verschillende groepen binnen onze FD/MAS-gemeenschap vertegenwoordigen.



Recent hebben twee bestuursleden (die ook ervaringsdeskundigen zijn) hierover een werksessie gehad met onze communicatieadviseur.

Samen hebben we een vragenlijst doorlopen en representatieve persona's opgesteld. Deze helpen ons om wat we vertellen en hoe we jullie bereiken beter af te stemmen op jullie specifieke behoeftes en voorkeuren.

Het doel van de persona's is niet om te generaliseren, maar om iedere doelgroep zo goed mogelijk te ondersteunen. Dankzij deze persona's kunnen we gerichte informatie bieden zoals: begrijpelijke medische uitleg,



Wat ga je het meeste missen?

‘Ik ga de directe betrokkenheid bij alle ontwikkelingen en de samenwerking met mijn collega-bestuursleden het meest missen, ze voelen als familie. Ik ben blij en trots dat de vereniging in goede handen is en dat we samen iets moois hebben neergezet. Wij gaan Gaby missen en willen haar ontzettend bedanken voor haar inzet, energie, tijd en kennis. Haar passie en toewijding hebben een blijvende impact achtergelaten op de patiëntenvereniging en alle leden. ●

ervaringsverhalen en praktische tips. Zo zorgen we ervoor dat iedereen – van jong tot oud en van patiënt tot zorgverlener – de juiste informatie en ondersteuning krijgt. We hebben persona's ontwikkeld voor verschillende groepen, zoals:

- **Volwassenen met FD/MAS**, die vaak vragen hebben over comorbiditeit (meerdere gezondheidsproblemen tegelijk) en werk.
- **Longeren**, die behoefte hebben aan informatie over sociale ontwikkeling en sporten.
- **Kinderen met FD**, waarbij vooral de zorgen van ouders een grote rol spelen.
- **Familieleden en naasten**, die praktische handvatten willen om hun dierbare te ondersteunen.
- **Zorgverleners**, die behoefte hebben aan toegankelijke en specialistische kennis over FD/MAS.

Wil je meer weten over het beleids- en/of communicatieplan? Neem contact op met info@fibrezedyplasie.eu ●

Afscheid Carola Zillikens: een carrière vol impact

Op 6 november 2024 hield prof. dr. Carola Zillikens haar afscheidslezing tijdens het 45ste jaarlijkse congres van de Dutch Society for Calcium and Bone Metabolism in Zeist. Als internist-endocrinoloog in het Erasmus MC, een belangrijk kennisinstituut voor FD/MAS, heeft zij zich jarenlang ingezet voor patiënten met zeldzame botziekten zoals Osteogenesis Imperfecta (OI), Rickets Disease, X-gebonden hypofosfatemie (XLH), hypofosfatasie (HPP) en het Syndroom van Cushing.



Carola Zillikens

Onze patiëntenvereniging heeft altijd nauw met haar samengewerkt, onder andere bij het opstellen van het zorgpad voor FD/MAS. In haar afscheidslezing met de titel Bone Matters, blikt ze terug op haar werk en sprak ze de hoop uit dat nieuwe wetenschappelijke kennis en goede samenwerking met patiëntenorganisaties in de toekomst nog meer patiënten sneller en beter kan helpen. We bedanken Carola voor haar enorme inzet en betrokkenheid bij ons als patiëntenvereniging! ●

Oproep: Stuur je vraag in

In elke nieuwsbrief beantwoorden we 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!

Save the Date: Familiedag 2025

Op zaterdag 20 september staat de volgende familiedag gepland. Het belooft weer een gezellige, ontspannen dag te worden! We zijn op dit moment bezig met het samenstellen van een leuk programma voor jong en oud. Meer informatie volgt binnenkort per mail, maar zet 20 september vast in je agenda!

**zaterdag
20 september
2025**



Bezoek onze website: www.fibreuzedysplasie.eu

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