

Beste lezer,

Terwijl ik dit schrijf ben ik nog aan het nagenieten van de familiedag. Wat is CORPUS een leuk museum. De workshops in de middag waren informatief met veel ruimte voor een lach. Het was fijn om velen van jullie daar te ontmoeten!

Voor je ligt een gevarieerde nieuwsbrief met daarin dit keer twee interviews met onze nieuwe aspirant-bestuursleden. Kim en Barbara draaien al mee in onze vergaderingen en zetten zich de komende tijd in bij alle activiteiten die we als bestuur doen. We stellen hen officieel aan jullie voor op de patiënten- en ledendag, daarna worden ze voorgedragen voor benoeming. Deze dag is verschoven van februari naar maart. In maart hebben we de financiële cijfers beschikbaar die wij op de ALV (Algemene Ledenvergadering) presenteren.

In juni hebben we een strategiedag gehouden om ons beleidsplan te vertalen naar een communicatieplan. Onder begeleiding van onze communicatieadviseur doken we dieper in ons beleid, wat dat voor jullie betekent en hoe we dit goed naar jullie kunnen communiceren. Het was een leerzame dag!

Een rubriek die we er standaard in proberen te houden is Medisch Nieuws. We overleggen regelmatig met artsen in Nederland en in het buitenland en we vertellen graag wat ons daarin opvalt. Kortom, als bestuur houden wij ons bezig met uiteenlopende zaken en ik ben dan ook heel blij met deze nieuwsbrief waarin we dat ook kunnen laten zien. Ik wens jullie veel leesplezier!

Gerry Hazekamp

Voorzitter Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie



Gerry Hazekamp

IN DIT NUMMER

- 2 Interview aspirant-bestuurslid Kim Lamars
- 3 Interview aspirant-bestuurslid Barbara Visscher
- 5 Nieuws van het bestuur
 - Lancering kinderfolder
 - Van beleid naar communicatie en acties
- 6 Ontwikkelingen in China
- 7 Medisch nieuws
 - Nieuwe resultaten onderzoek Denosumab
- 8 Terugblik Familiedag 2024
- 10 Save The Date Patiënten- en ledendag - 8 maart 2025



patiëntenvereniging
**Fibreuze
Dysplasie**

‘Ik moet mezelf opnieuw uitvinden’

Nieuw bestuurslid Kim Lamars geeft haar leven een nieuwe draai

De 40-jarige **Kim Lamars** woont in Geleen en kreeg een jaar geleden te horen dat ze Fibreuze Dysplasie heeft in haar bekken. Ze werd van het kastje naar de muur gestuurd, totdat ze uiteindelijk de juiste diagnose kreeg. Een diagnose die haar leven overhoop gooide. Met haar nieuwe rol in het bestuur wil ze een positieve verandering brengen in het leven van patiënten. Ze maakt zich hard voor meer kennis en bewustzijn onder eerste- en tweedelijns zorgverleners.

Zoektocht naar de juiste diagnose

‘Het was een flinke zoektocht voordat ik uiteindelijk de diagnose Fibreuze Dysplasie (*FD) kreeg. Mijn symptomen werden afgedaan als groei- of menstruatiepijn, ik werd opgenomen voor een hernia en kreeg zelfs te horen dat ik kanker zou hebben! Ik voelde dat het niet klopte en heb me er niet bij neergelegd. Via het Radboud UMC kwam ik uiteindelijk bij het UMC in Leiden terecht. Onder leiding van Natasha Appelman en Oana Bulaicon-Danila doe ik mee aan de DeFiD-studie, waarvoor ik Denosumab-injecties krijg. In de studie wordt onderzocht of Denosumab-injecties de pijnklachten en activiteit van FD verminderen. Ik word goed gemonitord, meedoen aan het onderzoek geeft mij en de medisch specialisten meer inzicht in FD.’

Meerwaarde patiëntenvereniging

‘Via de medisch specialisten kwam ik bij de patiëntenvereniging terecht. Ik vond het erg fijn om via de patiëntenvereniging in contact te komen met andere patiënten. Vlak nadat ik lid werd vond de eerste familiedag plaats. Ik maakte meteen waardevolle contacten. Het is fijn om te weten dat je bij iemand terecht kan die weet wat je doormaakt. Dat zorgt voor veel herkenning en erkenning. Ik las ook de verhalen van andere patiënten op de website, hun zoektocht is vergelijkbaar met die van mij. Ik vind het belangrijk om open te zijn over wat ik meemaak. FD/MAS is een zeldzame aandoening en er is weinig bekendheid over. Juist dat maakt het zo waardevol dat de



Kim Lamars

patiëntenvereniging alle medische informatie bundelt en ervaringsverhalen deelt. Dat helpt andere patiënten weer in hun (medische) zoektocht.’

Nieuwe invulling van het leven

‘De diagnose FD heeft nogal wat gevolgen voor de invulling van mijn leven, dat voor een groot deel uit mijn werk als kinderfysiotherapeut bestond. Ik ben energiek, sportte veel en mijn werk was mijn passie. Ik ben mezelf nu opnieuw aan het uitvinden. Mijn werk kan ik niet meer uitoefenen zoals ik deed, maar liever kijk ik naar wat wel kan. Ik help mensen graag, daarom ben ik toegetreden tot het bestuur. Mijn diagnose zorgde voor flink wat opschudding.

Ik ben notabene fysiotherapeut en had nog nooit van FD/MAS gehoord. Na rondvraag bij collega's bleek dat zij ook niet bekend zijn met de ziekte. Daar wil ik als bestuurslid verandering in brengen. Ook wil ik ontdekken hoe ik mijn expertise als fysiotherapeut kan benutten voor FD-patiënten. Vaak krijgen patiënten het advies om rustig aan te doen of om te gaan liggen als ze pijn hebben, terwijl blijven bewegen zo belangrijk is! Ik weet zeker dat ik als fysiotherapeut van meerwaarde kan zijn richting patiënten, collega's en fysiostudenten.’

Waardeer de dingen die wel kunnen

‘Wat ik lastig vind aan FD-patiënt zijn is dat mensen je beoordelen op wat ze zien. Als ze naar mij kijken zien ze een jong, sportief iemand. Maar dat zegt niets over hoe mijn lijf er aan de binnenkant uitziet. Ik wil mensen daarvoor

behoeden door mijn verhaal te delen. Mijn diagnose heeft ervoor gezorgd dat ik me bewuster ben van wat wél kan. Ik waardeer de dingen die lukken veel meer. Een dag naar het strand, een bezoek aan een festival. Mijn motto is ‘kies de weg die bij je past en leef’. Het stond al op het geboortekaartje van mijn zoon en krijgt steeds meer betekenis in mijn leven. Ik moest mijn carrière opgeven, maar dat geeft me wel tijd om anderen te helpen en een andere kant van mezelf te ontdekken. Mijn pad is dan misschien niet het geplaveide pad dat ik vroeger voor me zag, maar ook dat heeft zijn mooie kanten. Gezondheid en levenskwaliteit, dat is de rijkdom van het leven, zo weet ik nu. Ik draag als bestuurslid graag mijn steentje bij aan het verhogen van de levenskwaliteit van andere patiënten.’ •

* We spreken over Fibreuze Dysplasie/McCune Albright Syndroom (FD/MAS).

‘De patiëntenvereniging is de lijm tussen medici en patiënten’

Eind 2022 kreeg iemand uit haar omgeving de diagnose FD/MAS. Een diagnose die veel vragen opriep door de zeldzaamheid van de ziekte. In haar zoektocht naar informatie kwam Barbara Visscher op de website van de patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie terecht. Een fijne landingsplek voor praktische en medische informatie, zo ervaaarde ze. Als verbinder die zich graag inzet voor een inclusieve samenleving trad ze een paar maanden geleden toe tot het bestuur van de patiëntenvereniging.

Complexe zoektocht makkelijker maken

‘Ik woon in Oegstgeest met mijn man en onze twee dochters. Om te ontspannen loop ik graag hard, tennis ik en waai ik uit op het strand. Niet alleen in het bestuur van de patiëntenvereniging, maar ook in mijn werk help ik graag anderen. Ik ben studentbegeleider van studenten met een



Barbara Visscher



functiebeperking aan de Universiteit Leiden. Studenten met ADHD, autisme of een fysieke beperking lopen soms vast in hun studie. Ik help ze met (persoonlijke) begeleiding bij het voortzetten en afronden van hun opleiding. Het geeft me veel voldoening om studenten te zien groeien door het steuntje in de rug dat ik hen geef. Zo draag ik bij aan een inclusieve onderwijsomgeving. Die rol wil ik ook pakken in het bestuur. Hoe meer kennis en bekendheid er is van FD/MAS, hoe beter we patiënten kunnen helpen. Hoe kunnen we als patiëntenvereniging de, vaak complexe, zoektocht van patiënten makkelijker maken?

Lijm tussen medici en patiënten

'De symptomen en het verloop van de ziekte verschillen per persoon. Dat maakt het lastig om duidelijk uit te leggen wat FD/MAS is. Het zou fijn zijn als anderen weten wat de impact van FD/MAS is. Een botziekte is meestal niet zichtbaar, maar heeft wel degelijk invloed op het leven van de patiënt.

Ik zet me in voor meer naamsbekendheid voor FD/MAS. Dat kan bijvoorbeeld door fondsen te werven voor meer onderzoek. Als medici onderzoek doen naar FD/MAS leren ze om de verschillende ziektebeelden beter te begrijpen. Met die informatie kunnen ze patiënten van verschillende leeftijden beter helpen, bijvoorbeeld door een snellere diagnose te stellen. In mijn zoektocht naar informatie kwam ik via het internationale netwerk van de patiëntenvereniging ook veel wetenschappelijke artikelen tegen waar interessante informatie in staat. Die informatie is vaak erg technisch en moeilijk te begrijpen. Daar zie ik een rol voor de patiëntenvereniging. Hoe mooi zou het zijn als we van die wetenschappelijke artikelen een begrijpelijke samenvatting in het Nederlands kunnen (laten) schrijven?

In het nieuwe beleidsplan hebben we onze ambities voor de komende jaren opgeschreven. Ons medisch netwerk onderhouden en

uitbreiden is daar een onderdeel van. Wij hebben medici nodig vanwege hun expertise, maar zij hebben ons ook nodig. Hoe meer data ze hebben over patiënten met FD/MAS, hoe beter ze de behandelingen daarop kunnen afstemmen. Ik zie ons als bestuur dan ook als de lijm tussen de patiënten en medici. Wij halen en brengen informatie en maken het makkelijker voor patiënten om vragen te stellen. Zo hebben patiënten en medici een duidelijk aanspreekpunt en weten ze elkaar te vinden.'

In oplossingen denken

'In mijn werk verbind ik studenten aan de juiste begeleiding, binnen de patiëntenvereniging wil ik patiënten graag aan elkaar verbinden. Contact met andere patiënten heeft zo'n grote impact en geeft herkenning. Het is fijn dat de patiëntenvereniging hier een open ontmoetingsplek voor is.

Ik spreek uit eigen ervaring als ik zeg dat het goed is om in oplossingen te denken. Kijk naar wat wel kan! Kun je bijvoorbeeld geen contactsport meer uitoefenen door je diagnose? Dan is er vast een individuele sport die wel mogelijk is. Denk niet in beperkingen, maar in mogelijkheden. Dat vergroot je kwaliteit van leven. Als patiënten onderling ervaring uitwisselen, leren ze van elkaar. Er kan vaak meer dan je denkt! •



Nieuws van het bestuur

Lancering kinderfolder

Een van de aandachtsgebieden van de patiëntenvereniging is het helpen en faciliteren van kinderen met Fibreuze Dysplasie/McCune Albright syndroom én hun ouders. Een eerste stap daarin is ervoor zorgen dat kinderen weten wat FD/MAS is.

Daar hebben we een Nederlandse kinderfolder voor ontwikkeld die kinderen helpt om te begrijpen wat ze hebben, in duidelijke taal. Zo kunnen ze hun vriendjes en vriendinnetjes vervolgens ook zelf uitleggen wat FD/MAS is.

Je vindt een exemplaar van de kinderfolder bij deze nieuwsbrief. Meer folders ontvangen? Neem dan contact op met de patiëntenvereniging. •



Van beleid naar communicatie en acties

In 2023 kreeg ons meerjarenbeleidsplan vorm. Het bestuur van de patiëntenvereniging stelde doelen voor de komende jaren. Zo houden we focus en helpen we patiënten en leden door:

- hen informatie te geven
- hun belangen te behartigen
- hen in contact te brengen met elkaar

We formuleerden 5 speerpunten waar we tot 2027 aan werken:

1. Belangenbehartiging
2. Lotgenotencontact
3. Informatievoorziening
4. Professionaliseren
5. Financiën

Maar hoe geef je die speerpunten vorm en wat is de rol van communicatie daarin? Op 15 juni vond er een sessie 'van beleid naar communicatie' plaats waarin de bestuursleden met communicatieadviseur Kim in gesprek gingen om samen te bepalen op welke manier communicatie kan ondersteunen bij het werken aan de speerpunten. Alle speerpunten kwamen aan bod in interactieve oefeningen die fijne input gaven voor het concreet maken van acties per speerpunt. Er ligt een eerste opzet voor een communicatieplan waar we de komende jaren mee aan de slag gaan.

We houden jullie natuurlijk op de hoogte van de projecten waar we aan gaan werken! •



Ontwikkelingen in China

Niet alleen in Nederland, ook in andere landen zijn er patiëntenverenigingen actief die zich richten op patiënten met FD/MAS. Zo ook in China. Als collega-patiëntenverenigingen kunnen we van elkaar leren. Daarom vroegen we onze Chinese collega's welke activiteiten zij organiseren en hoe zij hun leden helpen. Xue Wen is een van de bestuursleden van de Chinese patiëntenvereniging.

Kun je iets vertellen over het ontstaan van jullie patiëntenvereniging?

Xue Wen: 'Onze patiëntenvereniging bestaat sinds 21 december 2021 en werd opgericht door families van FD/MAS-patiënten in samenwerking met het China CORD Rare Disease Center. We zijn onofficieel geregistreerd bij de Chinese overheid. Ons bestuur bestaat uit 19 vrijwilligers, allemaal patiënten en familieleden. Wij hebben nu 900 leden. Dat aantal blijft groeien!'

Werken jullie ook samen met medisch specialisten?

'Jazeker, we hebben een medisch expertteam met daarin 3 specialisten en 2 onderzoekers. Vorig jaar gaf de directeur van de afdeling Kindergeneeskunde van de Zhejiang University

School of Medicine het startsein voor een Chinees verbond voor innovatie op het gebied van diagnose en behandeling van FD/MAS: the China MAS Diagnosis and Treatment Innovation Alliance. Er hebben zich inmiddels 62 ziekenhuizen bij dit verbond aangesloten.

Ook hebben we, samen met het kinderziekenhuis van de Zhejiang University School of Medicine, het eerste multidisciplinaire FD/MAS Diagnose- en Behandelcentrum van China opgericht.'

Wat vind je van internationale samenwerkingen op het gebied van FD/MAS?

'Internationale samenwerkingen zijn erg belangrijk. We sluiten maandelijks aan bij een online overleg tussen internationale



patiëntenverenigingen en we zijn als vereniging nu ook aangesloten bij het ICFDMAS. Op deze manier kunnen we informatie uitwisselen tussen specialisten uit USA/Europa en China. Dat helpt om de diagnose en behandeling van FD/MAS te verbeteren.'

Wat voor activiteiten organiseert jullie patiëntenvereniging?

'Op 6 september organiseerden we het China FD/MAS Seminar, een bijeenkomst voor artsen en patiënten. Samen met de 15 aanwezige medische experts bespraken we vier onderwerpen:

- de behandeling van FD/MAS-patiënten.
- toegang tot nieuwe behandelingen en medicijnen.
- internationale vooruitgang in de behandeling van FD/MAS.
- een onderzoek naar het medicijn Denosumab.



Ook besloten we om in de toekomst een databank met daarin alle Chinese patiënten samen te stellen. Na het seminar gaven onze artsen gratis advies aan meer dan 20 families. De ochtend na het seminar organiseerden we een ouder-kind workshop voor de aanwezige families.' •

MEDISCH NIEUWS

Nieuwe resultaten onderzoek Denosumab

Dr. Natasha Appelman (endocrinoloog in het LUMC) deelde de volgende update op onderzoeksgebied met ons:

Uit een Amerikaans onderzoek van de NIH (National Institutes of Health) blijkt dat Denosumab de activiteit van een fibreuze dysplasie plek kan verminderen. Het onderzoek, dat geleid wordt door dr. Alison Boyce (Hoofd Metabolic Bone Disorders Unit), keek naar hoe dit medicijn het bot beïnvloedt. Er zijn verschillende soorten tests gedaan:

- Ze maten speciale stoffen in het bloed na een injectie.
- Ze maakten een PET-scan van het bot.
- Ze namen stukjes bot weg, zowel voor als na de behandeling.

Eerder hadden de onderzoekers al gezien dat de bloedwaarden verbeterden en dat de scan minder activiteit in het bot liet zien. Nu blijkt ook dat er na de behandeling minder cellen met de fibreuze dysplasie mutatie in het bot zitten. Omdat de studie maar zes maanden duurde, kunnen we de conclusie trekken dat deze verbeteringen niet door de tijd komen, maar door het medicijn zelf. De studie onderzocht niet of Denosumab ook helpt tegen pijnklachten bij patiënten. •



Terugblik Familiedag 2024

Met een glimlach op reis door de mens

Vanuit het hele land reisden FD/MAS patiënten en hun dierbaren op zaterdag 28 september naar Oegstgeest voor de Familiedag van de patiëntenvereniging. Zo'n 50 leden bezochten CORPUS, een interactief museum gevestigd in de karakteristieke roodbruine reus waar je langskomt op weg naar het LUMC, voor velen van ons bekend terrein.

De dag begint met een warm weerzien tussen oude bekenden en ontmoetingen met nieuwe leden onder het genot van koffie, thee en iets lekkers. Een roltrap brengt ons vervolgens in drie groepen naar de knie van CORPUS waar onze 'reis door de mens' begint. Hoe reageert ons lichaam op een splinter? Wat gebeurt er



in onze oren als we muziek luisteren? En waar zit het commandocentrum in ons lijf? Door de diagnose FD/MAS zijn we ons heel bewust van ons eigen lichaam. De oh's en ah's die klinken tijdens de rondreis bewijzen dat de werking van ons lichaam ons ook nog weet te verwonderen.

Het eerste deel van de reis eindigt in de hersenen, waarna we zelf aan de slag mogen in het interactieve gedeelte van CORPUS. We testen onze kennis over organen en doneren, doen games en proefjes en leren al dansend over sterke botten en dat je slapend meer calorieën verbruikt dan tijdens het televisie kijken. Terug in de lounge genieten we van een heerlijke lunch met onder andere een broodje kaas. Dat broodje kaas kwamen we eerder tegen tijdens de fictieve weg door ons spijsverteringsstelsel. Tijdens de lunch praten we verder met elkaar. Over onze behandelingen en over koetjes en kalfjes totdat Sanne en Keshia van 'Alles Lach' ons enthousiast ophalen voor hun workshops.



Tijdens de workshop *Positieve Psychologie* wisselen praktijkvoorbeelden (buurvrouw Truus die misschien positieve energie van jou krijgt, maar die jou omgekeerd uitgeput achterlaat) en theoretische inzichten elkaar af. We leren hoe positieve ervaringen en positieve eigenschappen bijdragen aan ons eigen geluk én dat van de ander, en we leren dat alles dat je aandacht geeft groeit.

De workshop *Lachen is Gezond* is in het begin wat ongemakkelijk. Je stapt over je eigen schaduw heen en het voelt alsof je jezelf belachelijk maakt. Maar Keshia weet ons te vertellen dat lachen veel positieve eigenschappen heeft. Of je nu een half uur aan een stuk lacht of drie minuten op de hele dag, lachen laat je gelukshormoonspiegel stijgen en je stress en pijn worden minder. Lachen versterkt je verbinding met anderen, zelfs als het geen echte lach is! Daarom doet iedereen mee en al snel zijn we allemaal aan het giechelen, lachen en schaterlachen. Sommigen krijgen ook echt de slappe lach. De kinderen vinden het fantastisch



om hun ouders en de andere volwassenen zo uit hun dak te zien gaan. Zo leren wij dat lachen je leven inderdaad vrolijker en beter kan maken.

Met een glimlach op ons gezicht verschijnen we op de afsluitende borrel waar we proosten op een succesvolle Familiedag en vooruitkijken naar de volgende samenkomst, de Patiëntendag.

Heb je een idee voor de Familiedag van volgend jaar? Dan horen we dat graag! Mail je suggestie naar: info@fibreuzedysplasie.eu •



Familiëdag 2024 in CORPUS Deggstgeest

SAVE THE DATE

Patiënten- en ledendag 8 maart 2025

Op 8 maart 2025 vindt de volgende patiënten- en ledendag plaats. Een dag waarop we samenkomen en kennis en ervaring over FD/MAS uitwisselen met elkaar, en met specialisten van de expertisecentra en onze medische adviesraad.

Na elke patiënten- en ledendag sturen we de deelnemers een enquête om te vragen hoe ze de dag hebben beleefd. Die feedback nemen

we mee in de organisatie van de volgende patiënten- en ledendag. Afgelopen jaar kregen we het verzoek om voor comfortabele stoelen te zorgen. Dat is een van de aandachtspunten waar we alert op zijn voor de komende editie.

We werken nog aan het programma van de patiënten- en ledendag. Zet 8 maart 2025 vast in je agenda, de officiële uitnodiging volgt! ●



Bezoek onze website: www.fibreuzedysplasie.eu

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