

Beste lezer,

De lente is aangebroken en we konden al vroeg genieten van het groen en de mooie bloesem. De kou die daarop volgde is wel weer een tegenvaller! Geen tegenvaller was de opkomst bij onze patiënten- en ledendag in februari, waarvan je een verslag vindt in deze nieuwsbrief. Er was ruimte voor ontmoeting, informatie en een gesprek met elkaar en met de specialisten. Zeker van dat laatste is flink gebruik gemaakt!

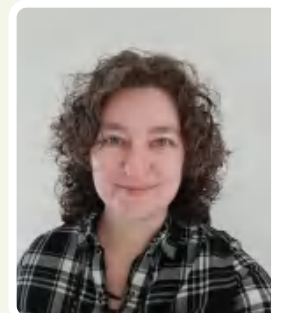
In het verslag lezen jullie over onze zoektocht naar bestuursleden. Inmiddels kan ik vertellen dat twee mensen meer informatie wilden. Na fijne telefoongesprekken zijn daar mooie motivatiebrieven uitgekomen en kan ik jullie vertellen dat we twee aspirant-bestuursleden hebben! Na onze volgende bestuursvergadering stellen wij hen aan jullie voor, maar ik wilde dit nieuws toch al met jullie delen.

Na de patiëntendag is zoals gewoonlijk een enquête uitgegaan, we nemen de uitkomsten hiervan mee voor volgende edities. Bedankt voor jullie input!

Ook in deze nieuwsbrief vinden jullie een interview met dr. Leander Dubois. Hij ziet patiënten met FD/MAS in het aangezicht en is werkzaam bij het Amsterdam UMC en het St. Antoniusziekenhuis in Nieuwegein. Verder vertellen we o.a. kort wat het meest is opgevallen bij het ICFDMAS-congres in Amerika, lees je een verslag van de Zeldzameziektendag in Baarn en vind je een Save The Date voor onze Familiedag. Veel leesplezier!

Gerry Hazekamp

Voorzitter Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie



Gerry Hazekamp

IN DIT NUMMER

- 2 Patiënten- en ledendag 2024
- 5 ICFDMAS congres; basale onderzoeken rondom FD/MAS
- 5 Reacties vanuit de enquête
- 6 'Teamwork bij FD/MAS in het aangezicht': interview met Leander Dubois
- 8 Zeldzameziektendag
- 9 'Effecten van bisfosfonaten buiten het skelet': bespreking door Gerry Hazekamp
- 10 Automatische incasso
- 10 Familiedag 2024



Patiënten- en ledendag 2024

Op 3 februari hielden we onze jaarlijkse patiëntendag. De opkomst dit jaar was groot. Oude bekenden en nieuwe leden kwamen samen op de mooie locatie Green Village in Nieuwegein.



Algemene ledenvergadering

Na een warm welkom door onze voorzitter Gerry Hazekamp begonnen we de dag met de Algemene Leden Vergadering. We bespraken het jaarverslag en de voorlopige jaarcijfers 2023. Ook het nieuwe beleidsplan dat door het bestuur voor de komende 4 jaar werd opgesteld kwam aan bod.

We gaan de komende 4 jaar 'Met Kracht Zichtbaar Vooruit' en richten ons op de thema's:

- Belangenbehartiging
- Verbinding/lotgenotencontact
- Informatievoorziening
- Professionaliseren
- Financiën

Daarna was het tijd om stil te staan bij het afscheid van Linda Boomhouwer, bestuurslid van het eerste uur. Als verantwoordelijke voor de ledenadministratie kende ze bijna iedereen bij naam. Ook organiseerde ze onze familiedagen waar ze mooie verslagen over schreef. Om persoonlijke redenen legt Linda haar bestuursfunctie neer. Wij gaan haar missen, gelukkig blijft ze wel betrokken bij onze vereniging.

Als dank voor de afgelopen jaren ontving zij een prachtige bos bloemen.

Met het vertrek van Linda heeft het bestuur dit jaar dus **twee openstaande vacatures**:

- We zoeken een **penningmeester** (voorlopig neemt secretaris Wilfred van der Plas deze functie waar);
- En een **algemeen bestuurslid**. Als bestuurslid krijg je de ruimte om je in te zetten voor activiteiten die jou aanspreken.

Heb je interesse in een van de functies? Laat het ons weten via: info@fibreuzedysplasie.eu

Presentatie International Consortium voor FD/MAS

Als bestuurslid van ICFDMAS (en van onze patiëntenvereniging) bezocht Martine Dekker het ICFDMAS congres in Washington.

ICFDMAS is een internationale samenwerking van onderzoekers, specialisten en patiëntvertegenwoordigers. Omdat FD/MAS een zeldzame aandoening is, is het belangrijk om kennis te delen zodat patiënten



Linda Boomhouwer (m)



Martine Dekker

de beste zorg krijgen. Tijdens internationale bijeenkomsten zoals dit congres komen verschillende partijen bij elkaar en krijgen ook patiënten de mogelijkheid om vragen te stellen.

De internationale FD/MAS groep heeft bijvoorbeeld gezorgd voor een publicatie over Internationale Zorgrichtlijnen voor FD/MAS. Ook brachten ze adviezen over FD/MAS uit in de zorg en stelden ze een kinderboekje samen over een FD patiënt. Het boekje heet "A gift called Matteo" en is in verschillende talen gepubliceerd. Onze patiëntenvereniging werkt aan een Nederlandse vertaling van het boekje.

Net als onze patiëntenvereniging nam ook ICFDMAS deel aan de Global FD/MAS Awareness Week die van 20 tot 27 februari 2024 plaatsvond. Deze awareness week is een jaarlijks terugkomend event. Dit jaar lanceerde de Amerikaanse FD/MAS alliance de campagne #FacesofFDMAS.

Presentatie over pijn door drs. Oana Bulaicon

Na Martine gaven we het woord aan Oana Bulaicon, arts en klinisch onderzoeker in het

LUMC. Ze vertelde ons over pijn en pijnbeleving. Zij gaf aan dat pijn subjectief is en negatieve effecten kan hebben op je functioneren en op je sociaal en psychologisch welzijn. Pijn kan acuut of chronisch zijn en kan worden ingedeeld in verschillende soorten pijn zoals:

- pijn bij weefselschade;
- zenuwpijn;
- en pijn die tot overgevoeligheid en sensibilisatie leidt.

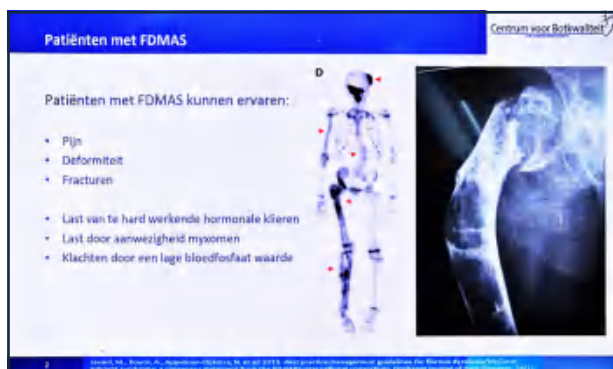
Ongeveer 50% van de FD/MAS patiënten heeft last van pijn die onafhankelijk is van de aard van de ziekte (monostotisch/polystotisch). Volwassenen ervaren over het algemeen meer pijn dan kinderen. De oorzaken van pijn kunnen verschillen. We onderscheiden:

- mechanische oorzaken;
- een lage mineralisatie;
- verhoogde botactiviteit;
- een zenuwinklemming.

Om pijn goed te kunnen behandelen is het belangrijk om te weten om welke pijn het gaat. Pijn wordt in kaart gebracht met een pijn-evaluatie waarin de pijn wordt



Oana Bulaicon



uitgevraagd in verschillende vragenlijsten, eventueel aangevuld met onderzoek zoals een CT-scan of MRI. De vragen in de vragenlijsten overlappen hier en daar, maar elke vragenlijst heeft een ander doel en wordt apart gevalideerd en gescoord. Oana informeerde ons ook over lopende studies zoals de DeFiD studie (Denosumab studie). Ook bracht Oana de PPEP studie onder de aandacht, het educatieprogramma voor patiënten en partners/ouders voor psychosociale ondersteuning van FD/MAS patiënten.

Presentatie over pijn door Rob Tenbrinck

Na een lekkere en voedzame lunch gaven we het woord aan Rob Tenbrinck, pijnspecialist en anesthesioloog. Hij begon zijn voordracht met de opmerking dat hij FD/MAS patiënten niet op de pijnpoli tegenkomt, maar heeft geen antwoord op de vraag waarom hij ze niet ziet. Volgens Rob is pijn geen symptoom die bij een ziekte hoort, maar is pijn zelf een ziekte. Er zijn goed opgeleide pijnspecialisten nodig voor een optimale behandeling. Omdat pijn



zo individueel is, zijn pijnmeters volgens hem niet zinvol. Zijn voordracht leidde tot kritische vragen van de aanwezigen, waaronder enkele medisch specialisten. Zij zijn een andere mening toegedaan wat betreft het onderscheid in soorten pijn en de behandeling daarvan, met name t.a.v. botpijn bij FD/MAS.

Rondetafelgesprekken

Na een levendige discussie was het tijd voor de rondetafelgesprekken. Onze leden kregen niet alleen de gelegenheid om (persoonlijke) vragen te stellen aan de sprekers maar ook aan endocrinologen Natasha Appelman en Marelise Eekhoff en oogarts Stijn van der Meeren. Ook kon je je laten registreren voor het CORE-register.

Al met al een waardevolle dag met een uiteenlopend programma. Het is fijn om met elkaar in verbinding te zijn, kennis te delen en ervaringen uit te wisselen. Graag tot bij de familiedag! ●

Rob Tenbrinck



ICFDMAS congres; basale onderzoeken rondom FD/MAS

Natasha Appelman (endocrinoloog LUMC) was, net als Martine Dekker, aanwezig op het ICFDMAS congres in Washington. Wat haar het meeste opvalt is dat er op dit moment heel veel 'basaal' onderzoek wordt gedaan. "Dat betekent veel onderzoek met muizen/cellen in het lab, een belangrijke ontwikkeling waardoor we meer over de ziekte leren, maar vooral over de mogelijke aanpak van de ziekte. De onderzoeken staan nog in de beginfase, behalve het onderzoek van de groep uit Italië waar ze de muizen behandelen met een Denosumab-achtige stof. Dit onderzoek is direct toepasbaar in de praktijk, omdat we de Denosumab nu ook al inzetten bij mensen." ●



Natasha Appelman

Reacties vanuit de enquête

Wat fijn dat we zoveel reacties hebben gekregen op onze enquête. We zetten de belangrijkste punten graag even op een rijtje:

- Jullie hebben de patiëntendag als prettig en zinvol ervaren.

We zijn blij om dat te horen!

- Punten van verbetering zijn de rondetafelgesprekken, makkelijk zittende stoelen en een update over de stand van zaken in Nederland.

We nemen het mee voor onze volgende patiëntendag.

- Wat onze communicatie betreft geven jullie aan soms moeite te hebben met de moeilijke woorden en termen die we gebruiken.

We hopen dat het jullie al is opgevallen, we zijn flink stappen aan het maken in onze communicatie! We werken hard aan het op een prettige, duidelijke en goed leesbare manier overbrengen van onze boodschap.

- En we kregen een opmerking over financiële verslaglegging en kascontrole.

Als vereniging werken we samen met een accountant. Kascontrole is daardoor niet nodig.



Ook vroegen we jullie om input voor de volgende patiëntendag. Dank voor al jullie waardevolle suggesties! We lichten er een aantal uit:

- Wat gebeurt er in het bot bij FD/MAS?
- Vermoeidheid en FD
- Wel/geen heupprothese bij FD?
- Fysiotherapie en ergotherapie bij FD/MAS. Hoe leg je hen uit wat FD is?
- Hoe kun je sporten en welke sporten zijn geschikt bij FD/MAS?
- Hoe verloopt FD in het hoofd? Met name in de buurt van de oogzenuw?
- FD/MAS en hormonale veranderingen
- Ervaringsverhalen van andere patiënten, hoe gaan zij om met FD/MAS?

‘Teamwerk bij FD/MAS in het aangezicht’

Leander Dubois, MKA-chirurg in het Amsterdam UMC en het St. Antoniusziekenhuis in Nieuwegein vertelt over FD/MAS in het aangezicht

Leander Dubois is als mond-, kaak- en aangezichtschirurg betrokken bij patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie en maakt onderdeel uit van de Medische Adviesraad. Twee jaar geleden werd hij benoemd als hoogleraar in de aangezichtstraumatologie.

Hij ziet patiënten uit het hele land met complexe letsels van het aangezicht. “De afgelopen 10 jaar heeft de aangezichtstraumatologie een enorme ontwikkeling doorgemaakt. De grootste innovatie zit hem in chirurgie die door beeldvorming is gestuurd. Met slimme computeralgoritmes en software worden operaties virtueel voorbereid en behandelingen steeds patiëntspecifieker gemaakt. 3D-printers, navigatieapparatuur en zelfs *augmented reality* doen de rest. Operaties gaan hierdoor sneller, zijn nauwkeuriger en voorspelbaarder. Ook FD/MAS patiënten hebben baat bij deze technologieën.”

Hoe ben je in aanraking gekomen met de patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie?

“Door mijn expertise van complexe oogkasreconstructies kreeg ik steeds meer patiënten met FD/MAS in en rond de oogkas doorverwezen. Uiteindelijk heeft de patiëntenvereniging contact met mij gezocht met de vraag of ik onderdeel wilde zijn van de Medische Adviesraad. De meeste patiënten die doorverwezen worden hebben een klacht of een wens voor een contourcorrectie van het gezicht. Denk aan de kaak, het voorhoofd of de wang, maar ook aan het weghalen van bot als FD in de oogkas zit en het oog naar voren wordt gedrukt. Patiënten kunnen verschillende klachten hebben, zoals (hoofd)pijn, een beperking van de mondopening of verminderde

neusdoorgankelijkheid. We gebruiken technieken uit de traumatologie om het aangezicht van FD/MAS patiënten te analyseren en volumetoename te meten door meerdere scans of 3D foto’s over elkaar heen te leggen. Ook kunnen we dankzij technologie een symmetrisch gezicht creëren door bijvoorbeeld de goede kant van het gezicht te spiegelen naar de aangedane kant. Dat gebruiken we dan als uitgangssituatie voor een operatie. Met patiëntspecifieke boor- en zaagmallen, maar ook met navigatie, kunnen we nauwkeurigheidsmarges halen tot ongeveer 2 mm. Hierdoor kunnen we patiënten beter en met name voorspelbaar opereren.”

Welke specialisten werken samen bij FD/MAS in het aangezicht?

“Het Amsterdam UMC is expertisecentrum voor FD/MAS patiënten die een afwijking in hun gezicht hebben. Binnen onze afdeling werk ik veel samen met Pim Schreuder, hoofdchirurg. Hij heeft een enorme kennis over pathologische botafwijkingen. Daarnaast zijn er nog een oogarts, KNO-arts en een neurochirurg bij het team betrokken. We bespreken patiënten individueel tijdens een multidisciplinair overleg en kijken naar de juiste aanpak. Elke patiënt wordt ook gezien door de endocrinoloog van het team, Marelise Eekhoff. Zij brengt patiënten volledig in kaart. Voordat een patiënt geopereerd wordt moet er eerst groen licht zijn van de endocrinoloog. Pas daarna stellen we een virtueel chirurgical behandelplan op.”

Welke vormen van FD/MAS in het aangezicht kom je tegen bij patiënten?

“FD kan je globaal onderscheiden in een mono-ostotisch (op één plek) en een poly-ostotisch (op

meerdere plekken) vorm. FD kan ook optreden in combinatie met endocrine afwijkingen (MAS). In het aangezicht levert FD problemen op als het groeit. Als MKA-chirurg heb ik het dan niet over de groeiactiviteit van het bot, maar over de volumetoename van de afwijking. Als dat naar buiten groeit ontstaat er een benige harde zwelling. Als het naar binnen groeit kan het structuren verdrukken waardoor er klachten ontstaan. Denk hierbij aan het verdrukken van een zenuw, waardoor de zenuw minder goed werkt of er pijnklachten ontstaan.

In het aangezicht is de verdrukking van de oogzenuw in theorie een van de vervelendste complicaties bij FD/MAS. Gelukkig is verlies van het zicht extreem zeldzaam. De zachte weefsels in de oogkas kunnen veel opvangen, omdat de groei van de afwijking vaak langzaam gaat.

Naast verdrukking van de oogzenuw kan ook de neusdoorgankelijkheid afnemen als de afwijking de doorgang van de neus blokkeert. Bij FD in de jukboog of in de onderkaak neemt de mondopening af.

Het is voor ons belangrijk om eerstelijnszorg zo goed mogelijk te informeren over FD/MAS, zodat patiënten naar de juiste specialist worden doorverwezen.”

Hoe bepalen jullie of een operatie aan het aangezicht wenselijk is of niet?

“Leeftijd speelt een belangrijke rol in het bepalen of een operatie de juiste behandeling is. Bij jonge patiënten is hun lichaam nog in ontwikkeling, hun gezicht verandert nog. Daarnaast is de FD vaak een stuk actiever. In de meeste gevallen wachten we daarom tot na de jonge adolescentie.

Daarnaast is het belangrijk dat een endocrinoloog de activiteit van de FD/MAS bepaalt en beoordeelt. Dat doen ze door een combinatie van bloedonderzoek en een nucleair geneeskundig onderzoek. Als de activiteit hoger wordt, kan worden besloten om de operatie uit te stellen en de activiteit te remmen met medicatie.

De meeste FD/MAS patiënten die verwezen worden willen een meer symmetrisch uiterlijk. Dit doen we door middel van een contourcorrectie. Bij deze ingreep halen we het overtollig botvolume weg. We gebruiken hiervoor innovatieve technieken uit de traumatologisch reconstructies.

Omdat een deel van de afwijking aanwezig blijft kan het zijn dat het botvolume na verloop van tijd weer toeneemt. In de praktijk lijkt dat enorm mee te vallen. FD is vaak een combinatie van heel stevige en dense (sclerotisch) zones, maar ook van zones met een zachte botkwaliteit. Helaas kunnen in FD-afwijkingen ook cystes ontstaan. De kwaliteit van het bot en de cystes kan nog verder veranderen.



Leander Dubois

Voor patiënten met pijnklachten kiezen we een stuk terughoudender. We pakken de pijnklachten aan met medicijnen en opereren alleen als het echt niet anders kan.”

Hoe lossen jullie een zenuwbekneling op?

“In het geval van een beknelde zenuw proberen we in eerste instantie om de activiteit van FD/MAS te remmen met medicijnen. Bij een chirurgische ingreep kan je zenuwen verder beschadigen waardoor je het ook erger kan maken. Gelukkig is de groep patiënten met een ingeklemde zenuw beperkt”. ●

Heb je een vraag aan Leander Dubois? Leander is actief in de Medische Adviesraad van de patiëntenvereniging. Je kan je vraag insturen via info@fibreuzedysplasie.eu, binnen een maand krijg je antwoord.

Zeldzameziektendag 2024

Elk jaar hebben wij in februari onze eigen week, de FD/MAS Global Awareness Week. In deze week wordt wereldwijd aandacht gevraagd voor FD/MAS. Aansluitend op onze FD/MAS Awareness Week vindt de Zeldzameziektendag (Rare Disease Day) plaats.

Dit jaar valt de Zeldzameziektendag zeer toepasselijk op 29 februari! Op die dag is er aandacht voor alle zeldzame ziekten wereldwijd. Ons bestuur is dit jaar uitgenodigd om de door de VSOP (patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen) georganiseerde Zeldzameziektendag bij te wonen. Onze voorzitter Gerry was aanwezig in Baarn, in de Oranjerie van Paleis Soestdijk, om te kijken wat deze dag onze patiëntenvereniging brengt.



Oranjerie van Paleis Soestdijk

Het onderwerp van de bijeenkomst was 'Meer samenhang in de zorg voor zeldzame aandoeningen'. Daarbij werd gekeken op 3 niveaus: regionaal, landelijk en Europees. Zorg voor zeldzame aandoeningen is vaak op enkele en soms maar op één plek in het land te vinden. Als je vaak zorg nodig hebt, en daarvoor ver moet reizen, kan dat lastig zijn. Idealiter wordt een deel van de zorg in de regio verleend. Het expertisecentrum beschikt over de juiste kennis. Hoe krijg je die kennis bij regionale partijen? De VSOP is vorig jaar op verschillende plekken in het land in gesprek gegaan met patiëntenverenigingen en daar is de wegwijzer 'Zeldzaam in de zorg' uitgekomen.



In de wegwijzer staan 8 strategieën:

- **Strategie 1:** Versterken van de eigen regionale organisatiestructuur
- **Strategie 2:** Inventariseren van de behoeften van de achterban
- **Strategie 3:** Samenwerken met andere patiënten- en gehandicaptenorganisaties
- **Strategie 4:** Ondersteunen van individuele patiënten
- **Strategie 5:** Creëren van awareness
- **Strategie 6:** Samenwerken met zorgorganisaties
- **Strategie 7:** Belangenbehartiging binnen het sociaal domein
- **Strategie 8:** Aansluiten bij nieuwe ontwikkelingen

Een aantal van deze strategieën staan ook in ons beleidsplan. Patiëntenverenigingen worden op deze punten ondersteund door middel van een website waarop per strategie staat wat de strategie inhoudt en hoe de VSOP of andere partijen daarbij kunnen helpen.

Het was een interessante dag vol informatie. We gaan als bestuur kijken welke strategieën we al hebben en welke ons kunnen helpen bij het behalen van de doelstellingen uit ons beleidsplan. ●

Effecten van bisfosfonaten buiten het skelet

Bespreking door Gerry Hazekamp

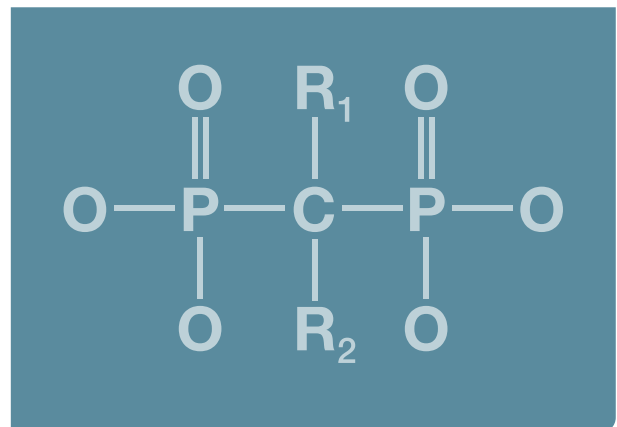
Als bestuur spreken we met specialisten uit de expertisecentra en worden we geïnformeerd over interessante onderzoeken en artikelen. Een van de artikelen die mijn aandacht trok, is een publicatie uit april 2023 van Dr. M.C. Zillikens in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (bron 1). Ik heb geen medische achtergrond, maar ik probeer het artikel te leiden naar een minder medische setting en deel mijn conclusie met jullie.

Veel patiënten met FD/MAS ervaren pijnklachten waarvoor verschillende medicijnen worden voorgeschreven. Meestal gaat het om pijnstilling, zoals paracetamol in combinatie met NSAID's. NSAID staat voor *non-steroidal anti-inflammatory drug* en dit betekent dat het medicijn pijnstillend en ontstekingsremmend is. Voorbeelden van NSAID's zijn ibuprofen, naproxen en diclofenac.

Ook bisfosfonaten, die de botactiviteit in de botten met FD verminderen, worden regelmatig voorgeschreven. Deze medicijnen vertragen de afbraak van botweefsel en zorgen voor een betere botkwaliteit. Ze worden toegediend via een tablet, infuus of injectie. De keuze voor het medicijn is afhankelijk van de situatie. Meestal wordt er gestart met bisfosfonaten. Deze medicijnen hechten zich aan het aangedane botweefsel en remmen de botafbraak (bron 2). Dit kan ook een gunstig effect hebben op de ervaren pijnklachten.

In het artikel van dr. Zillikens wordt gesproken over de extraskeletale effecten van bisfosfonaten, met andere woorden effecten die niet over de botten gaan. Voordat ik het, misschien goede nieuws vertel, deel ik graag eerst iets over de geschiedenis van deze medicatie. Bisfosfonaten werden al in de 19e eeuw ontwikkeld. Het onderzoek naar hun werking in het botmetabolisme begon pas in de jaren 1960. Het niet-medisch gebruik bestond uit het ontharden van water (bron 3). Er zijn meer dan tien verschillende bisfosfonaten, waarvan pamidroninezuur, alendroninezuur,

risedroninezuur en zoledroninezuur de bekendste zijn. Het mooie van bisfosfonaten is dat ze precies daar werken waarvoor ze worden toegediend, namelijk het bot. Dat maakt ze ook zo effectief en veilig. Toch zijn er aanwijzingen dat bisfosfonaten breder werken.



Bisfosfonaat

Bisfosfonaten worden veel voorgeschreven en de werking van het middel wordt veel onderzocht. In 2007 werd de werking bij patiënten met een gebroken heup onderzocht. Patiënten werden in 2 groepen verdeeld. Een groep kreeg intraveneuze zoledroninezuur toegediend, de andere groep een placebo. In de eerste groep lag de sterfte 28% lager dan in de groep die een placebo kreeg.

Los van het effect op botbreuken zijn er ook claims dat bisfosfonaten het risico op een hartinfarct, kanker, infectieziekten en overlijden verminderden. In het artikel van dr. Zillikens lees je meer over het bewijs voor deze claims en of het zin heeft om bisfosfonaten breder voor te schrijven.



Mijn conclusie is dat er geen sterk bewijs is. De onderzoeken hebben te kort geduurd en zijn niet gerandomiseerd. Het breder voorschrijven van bisfosfonaten voor andere aandoeningen dan botziekten is daarom niet gerechtvaardigd. Wel is er genoeg aanleiding om op te roepen tot onderzoek dat wel gerandomiseerd is en waarbij proefpersonen langdurig gevolgd worden.

Bronnen:

(1) Effecten van bisfosfonaten buiten het skelet, Evert F.S. van Velsen, M. Carola Zillikens, Ned Tijdschr Geneeskd. 2023;167:D7348 (13 april 2023)
(2) Website patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie - medicatie (3) Wikipedia (4) www.encyclo.nl

Mijn eigen conclusie is dat ik me soms wel zorgen maak om de medicatie die mijn zoon allemaal binnenkrijgt. Inmiddels heeft hij twee keer een infuus gehad met bisfosfonaten waar hij best ziek van is geweest. Als er dan naast bijwerkingen ook positieve effecten zouden kunnen zijn, stemt mij dat hoopvol! ●

Automatische incasso

We zijn erg blij met onze leden en maken het hen graag zo makkelijk mogelijk. Daarom bieden we de mogelijkheid om een machtiging af te geven voor automatische incasso van de jaarlijkse contributie. Deze machtiging kun je natuurlijk altijd weer stopzetten. Je kunt de machtiging al in laten gaan voor de contributie van 2025. Dat doe je door het

getekende machtigingsformulier terug te sturen.

Wil je onze patiëntenvereniging extra steunen? Dan kun je dit op het machtigingsformulier aangeven. Wist je trouwens dat sommige zorgverzekeraars (een deel van) de contributie vergoeden via de aanvullende verzekering? ●

Save the Date: Familiedag 2024

Zet de datum vast in je agenda; op zaterdag 28 september 2024 organiseren we onze volgende familiedag! Waar we naartoe gaan blijft nog even een verrassing, we vertellen jullie hier snel meer over per mail.

zaterdag
28 september
2024



Bezoek onze website: www.fibreuzedysplasie.eu

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