



Patiëntendag 2026

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

Voorzitter Gerry Hazekamp opende de dag met een welkom aan alle aanwezigen. Daarbij stond zij ook stil bij het 10-jarig jubileum van de vereniging. Deze mijlpaal wordt later dit jaar gevierd – zet 27 juni alvast in de agenda.

Tijdens de aansluitende Algemene Ledenvergadering werd kort teruggekeken op het afgelopen jaar. Vervolgens verleenden de leden het bestuur decharge voor het gevoerde beleid. Het bestuur bestond het afgelopen jaar uit Gerry Hazekamp, Wilfred van der Plas, Kim Lamars, Karin Vonsée en Martine Dekker. Barbara Visscher trad af als bestuurslid en ook Martine Dekker zal binnenkort haar bestuursfunctie neerleggen.

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

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

Het inhoudelijke programma begon met een presentatie van Pieter Bas de Witte, orthopedisch chirurg bij het LUMC en gespecialiseerd in onder andere kinderorthopedie. Hij vertelde over de rol van orthopedie bij FD/MAS en de specifieke uitdagingen wanneer het om kinderen gaat. Omdat hun lichaam nog in ontwikkeling is, vraagt behandeling vaak om een zorgvuldige afweging. Tijdens en na de presentatie was er volop ruimte voor vragen uit de zaal.

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

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

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

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

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