

## **Verslag Patiëntendag Fibreuze Dysplasie, 4 februari 2017**

Op zaterdag 4 februari j.l. hebben we ongeveer 75 geïnteresseerden in het LUMC, Leiden mogen verwelkomen voor de Patiëntendag voor Fibreuze Dysplasie. We kunnen terugkijken op een zeer geslaagde dag! Patiënten en hun naasten kwamen die dag bijeen om contact te hebben met lotgenoten en om zich door specialisten te laten informeren over verschillende aspecten van hun ziekte. Het was een groot succes om zoveel lotgenoten steun en herkenning te zien vinden bij elkaar.

Tijdens het plenaire gedeelte van de patiëntendag is er gesproken door: Prof. Dr. Sander Dijkstra (Orthooped), Mevr. Jolanda Min (Moeder van FD/MAS patiënte Fleur), Drs. Stijn Genders (Oogarts), Drs. Sarina Pichardo (MKA- chirurg), Mevr. Martine Dekker (voorzitter Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie) en Mw. Marlous Rotman (Promovendus). Zij sprak in plaats van Dr. Natasha Appelman- Dijkstra die helaas door ziekte verhinderd was. Een zeer beknopte samenvatting van de presentaties kan als volgt worden weergegeven:

### *Prof. Dr. Sander Dijkstra "Wat Fibreuze Dysplasie betekent voor jou"*

Sander Dijkstra geeft een uitgebreide lezing over het ontstaan van de verschillende verschijningsvormen van fibreuze dysplasie, met speciale aandacht voor aanverwante syndromen McCune Albright (MAS) en Mazabraud. Hoe wordt de diagnose gesteld en wat zijn de mogelijke behandelingen op gebied van medicatie en chirurgisch ingrijpen?

De resultaten worden gepresenteerd van onderzoek naar verschillende chirurgische methodieken en van onderzoek naar de kwaliteit van leven van patiënten met fibreuze dysplasie. Tijdens onderzoek heeft men ook geconstateerd dat vrouwen met polystotische fibreuze dysplasie gelokaliseerd in de thorax, een verhoogd risico lopen op het krijgen van borstkanker. Additionele screening vanaf 35-40 jaar wordt geadviseerd. Deze bevinding is inmiddels gecommuniceerd en gepubliceerd.

*Mevr. Jolanda Min "Het dagelijks leven van Fleur"*

Fleur is een vrolijke meid van 9 jaar en heeft fibreuze dysplasie en het Syndroom van McCune Albright. Jolanda vertelt over het leven van Fleur en hoe zij omgaat met de vele medicatie en ziekenhuisbezoeken. Over de beperkingen maar ook over wat Fleur allemaal wél kan!

*Drs. Stijn Genders "Welke botten spelen een rol bij Craniofaciale Fibreuze Dysplasie"*

Wanneer fibreuze dysplasie optreedt in de schedel spreekt men van craniofaciale fibreuze dysplasie. Stijn Genders vertelt ons wat er gebeurt bij deze vorm van de ziekte en wat de gevolgen zijn voor de patiënt. Bij craniofaciale fibreuze dysplasie is vaak de oogkas betrokken met gevolgen voor onder andere het zicht en het gelaat.

Een operatie is in dit geval nooit genezend, maar alleen cosmetisch of functioneel.

Resultaten worden gepresenteerd van onderzoek naar de verschillende klachten bij craniofaciale fibreuze dysplasie.

*Drs. Sarina Pichardo "Fibreuze Dysplasie van de kaak"*

Sarina Pichardo gaat in haar verhaal in op wanneer chirurgisch wordt ingegrepen bij fibreuze dysplasie van de kaak, en hoe deze behandeling normaal gesproken wordt uitgevoerd.

Hierbij wordt indien mogelijk, met name gekeken naar de vorm van de onaangetaste kaak.

Ook hier is een operatie nooit genezend, maar alleen cosmetisch of functioneel. Fibreuze dysplasie in de kaak komt vaak aan het licht doordat de patiënt voor klachten, of periodieke controle foto's heeft laten maken bij de tandarts.

*Mevr. Martine Dekker "Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie"*

Martine Dekker vertelt over het hoe en waarom van het ontstaan van de patiëntenvereniging.

Welke werkzaamheden en activiteiten zijn gehouden in 2016 en wat zijn de voornemens en verwachtingen voor 2017. Belangrijk punt hierbij is het belang van het werven van nieuwe leden. Nieuwe leden krijgen gratis toegang tot toekomstige bijeenkomsten en hebben toegang tot de Medische Adviesraad van de patiëntenvereniging voor antwoord op persoonlijke vragen. Daarnaast is het zo dat alleen wanneer de vereniging 2 jaar bestaat en 100 betalende leden aan zich heeft kunnen verbinden ze aanspraak kan maken op subsidie.

De patiëntenvereniging wordt bestuurd door en voor patiënten: we moeten het samen doen!

*Mevr. Marlous Rotman "De zin van het registreren"*

Marlous Rotman omschrijft de organisatie voor de zorg voor fibreuze dysplasie in het LUMC. In het Zorgpad wordt de zorg voor fibreuze dysplasie gestructureerd. De waarde voor de patiënt is het kunnen verkrijgen van gestandaardiseerde zorg, speciaal voor FD patiënten, met onder andere 1 multidisciplinair spreekuur, met verschillende specialisten op 1 dag. Alle betrokken artsen, secretaresses en assistenten zijn bekend met de zorg voor fibreuze dysplasie. De wetenschappelijke waarde is de mogelijkheid om gestructureerd gegevens te verzamelen over patiënten en hun ziekte. Gegevens kunnen zo beter worden geanalyseerd ten behoeve van onderzoek. Het belang van registreren: Hoe meer informatie we kunnen verzamelen, hoe meer we te weten kunnen komen over deze ziekte.

Tijdens de patiëntendag is er voorafgaande aan het plenaire gedeelte, tijdens de gezamenlijke lunch en na afloop gelegenheid geweest kennis te maken, en ervaringen uit te wisselen met lotgenoten en de aanwezige specialisten.

Als laatste officiële onderdeel van de dag was de gelegenheid (algemene) vragen te stellen aan een forum van specialisten. De specialisten die deelnamen aan dit forum waren:

Prof. Dr. P.D.S. Dijkstra

Dr. E.M. Winter (Endocrinoloog)

Drs. S.E.C. Pichardo

Drs. S.W. Genders

Alle (beschikbare) volledige presentaties die op deze dag zijn voorgedragen zullen aan de leden van de Patiëntenvereniging per e-mail worden toegestuurd.

Na afloop van de dag hebben we per e-mail een enquête uitgestuurd naar de aanwezigen.

De uitkomst kan als volgt worden samengevat:

We zijn heel blij te horen dat de dag unaniem werd beoordeeld als goed tot zeer goed.

In alle reacties werd aangegeven dat een patiëntendag eens per jaar de voorkeur genoot.

Patiënten zouden graag meer horen over:

- Combinatie FD/MAS
- Behandelingen en inzichten specifieke vormen van FD.
- Sessie (Round table discussion) met lotgenoten die dezelfde vorm van FD hebben.
- Mogelijkheid tot nalezen presentaties
- Ieder jaar een thema
- Meer informatie over de invloed van Bisfosfonaten op het bot, zoals mogelijke necrose van de kaak.

Overige opmerkingen/aanbevelingen:

- Voorlichting over facebookgroep en privacy. De invloed op sociale en professionele relaties (nieuwe werkgever)
- Kortere pauzes
- Langere forumdiscussies
- Andere stoelen
- Lengte presentaties is prima, soms wat wetenschappelijk.
- Zeker interessant zijn de specifieke onderwerpen (aangezicht, kaak, ogen)
- Zeker ook de uitslagen van het onderzoek blijven bespreken want bevindingen van verhoogde kans op borstkanker bij FD in rib, kwam naar voren uit onderzoek.

We willen iedereen die de enquête heeft ingevuld heel hartelijk bedanken voor de bevindingen en feedback. Wij zullen de hierboven benoemde punten in overweging nemen bij de organisatie van onze toekomstige bijeenkomsten.

Alvast voor in de agenda: de volgende Patiënten- ledendag voor Fibreuze Dysplasie staat gepland op **zaterdag 3 februari 2018**.