

NIEUWSBRIEF



Oktober 2017

mei

| Dinsdag | Woensdag | Donnerdag | Vrijdag | Zaterdag | Zondag |
|---------|----------|-----------|---------|----------|--------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 |
| 13 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 |
| 19 | 20 | 21 | 22 | 23 | 24 |
| 25 | 26 | 27 | 28 | 29 | 30 |
| 31 | | | | | |

2017

BEURSVLOER VOORST 10 MEI



Beursvloer Voorst
voeren door je weten

Het idee

Bedrijven laten op deze avond zien dat ze een steentje bijdragen aan Maatschappelijk Verantwoord Ondernemen door aanbiedingen te doen in de vorm van kennis, personele inzet, goederen, faciliteiten en geld. De verenigingen en stichtingen krijgen op hun beurt een kans om hun wensen kenbaar te maken aan het bedrijfsleven.

Meer dan alleen geld

Veel stichtingen en verenigingen zien vaak extra geld als de enige oplossing van hun probleem. Ze gaan eraan voorbij dat er andere, betere en vaak goedkopere oplossingen mogelijk zijn. Daar kom je pas achter wanneer je met een geïnteresseerde buitenstander praat over je probleem, in plaats van dat je gaat 'leuren' met de gedroomde oplossing. Een organisatie die altijd geld te kort komt heeft misschien meer aan een accountant die eens over de schouder van een penningmeester meekijkt, dan aan een fonds dat de financiële gaten dekt.

Thema hoeken

Om er voor te zorgen dat de 'vragers' en 'aanbieders' elkaar snel kunnen vinden, zijn de aanbieders gegroepeerd rond vijf thema's:

financieel en juridisch beleid;

materialen/faciliteiten;

PR en media;

organisatie & communicatieadvies

Op deze manier hebben we 1000 flyers laten ontwerpen en afdrucken voor €95,=
Deze zullen oa. op de fmdpoli maastricht komen te liggen en hopelijk bij apotheken en ziekenhuizen.



Hoge bloeddruk Hoofdpijn Oorsuizen

Help ons
vat te krijgen
op onze
vaten!



STICHTING FMDGROEP NEDERLAND

WWW.FMDGROEP.NL

INFO@FMDGROEP.NL

© 2013 en 2014 www.broerelam.nl

FMD

Fibromusculaire Dysplasie

Komt vaker
voor dan
je denkt!



Fibromusculaire Dysplasie

Fibromusculaire Dysplasie is een aandoening die leidt tot vernauwing van bepaalde bloedvaten in het lichaam. Meestal gaat het om vernauwing van de slagaders van de nieren. Maar ook kunnen vernauwingen optreden van slagaders in de hals. Vernauwing van de slagaders in de nieren kan leiden tot hoge bloeddruk (hypertensie).

Vernauwing van de slagaders in de hals kan leiden tot een TIA (tijdelijke afsluiting van een bloedvat in de hersenen) of een beroerte.

Naast vernauwingen in de nierslagaders en de halsslagaders kan fibromusculaire dysplasie soms ook andere slagaders aantasten, zoals die van het hart. FMD kan gerelateerd zijn aan een SCAD.

SCAD (Spontaneous Coronary Artery Dissection). Bij een spontane dissectie v/d kransslagaders (SCAD) raken verschillende lagen vaatwand los van elkaar. Daardoor kan er een bloedvat afgesloten raken en een hartinfarct ontstaan.



Symptomen

Vaak zijn er geen symptomen. Als die er wel zijn zijn ze afhankelijk van de plaats van de vernauwing. Bij vernauwing van de nierslagaders kunnen er symptomen optreden ten gevolge van een hoge bloeddruk. De volgende klachten kunnen dan voorkomen:

- Hoofdpijn
- Licht gevoel in het hoofd
- Gevoel van druk in het hoofd

Bij een vernauwing van een halsslagader kunnen de volgende klachten optreden:

- Hoofdpijn
- Oorsuizen synchroon met de hartslag
- Duizeligheid
- Pijn in de nek
- Dissectie (scheur in de wand van een bloedvat, meestal een slagader)
- Beroerte
- Kortstondige verlamming
- Afhangen van het bovenste ooglid en kleine pupil

Bij een vernauwing van een slagader in de buik.

- Buikpijn, vooral na het eten
- Ongewild gewichtsverlies

Bij een vernauwing van een slagader in de lies of de armen of benen.

- Pijn in voeten, onderbeen, bovenbeen
- Verschillende bloeddruk in armen en benen

Beleef en prognose

Als fibromusculaire dysplasie van de slagaders niet wordt behandeld kunnen er verschillende complicaties ontstaan. Hierdoor wordt de kans op het krijgen van hart- en vaatziekten verhoogd. Het is daarom van belang om de diagnose zo vroeg mogelijk te stellen. Er zal dan beeldvormend onderzoek plaatsvinden.

Expertisecentrum Maastricht

Maastricht Hart & Vaatcentrum heeft een expertisecentrum voor FMD. Patiënten kunnen worden gezien op de fmd poli tijdens een spreekuur. Tevens kunnen patiënten deelnemen aan Europese registratie.

Contact met ons opnemen

STICHTING FMDGROEP NEDERLAND
kvk.nr: 68755074
info@fmdgroep.nl

Bezoek ons op internet:
www.fmdgroep.nl



Naar aanleiding van een presentatie op de ROTARY CLUB EERBEEK-ZUTPHEN hebben we aangeboden gekregen om KOSTELOOS een non-profit stichting te worden ☺

Er moet nog een beleidsplan gemaakt worden zodat we ook de ANBI status aan kunnen gaan vragen.

12 MEI 2017 tekenen stichting FMDgroep Nederland



Vlnr: Jacqueline Frederiks (penningmeester), Madelon Bouwmeester (voorzitter) en Prof.P.de Leeuw (secretaris)

DOELSTELLING:

De stichting heeft ten doel, het bekendmaken met, het verspreiden van kennis en informatie over en het bevorderen van (het doen van) onderzoek naar fibromusculaire dysplasie alsook het bevorderen van onderlinge contacten van lotgenoten en hun naasten.

ENQUETE ONDER FMDPATIENTEN OP SURVIO

Naar aanleiding van de vraag vanuit een Amerikaanse FMD patientengroep kwam de vraag of wij mee wilden werken aan een enquête. Deze enquête hebben wij gemaakt in het programma SURVIO en de resultaten zijn opgestuurd naar deze patientengroep die de patienten zouden gaan vertegenwoordigen op de laatstgehouden conferentie in Cleveland gehouden in mei.



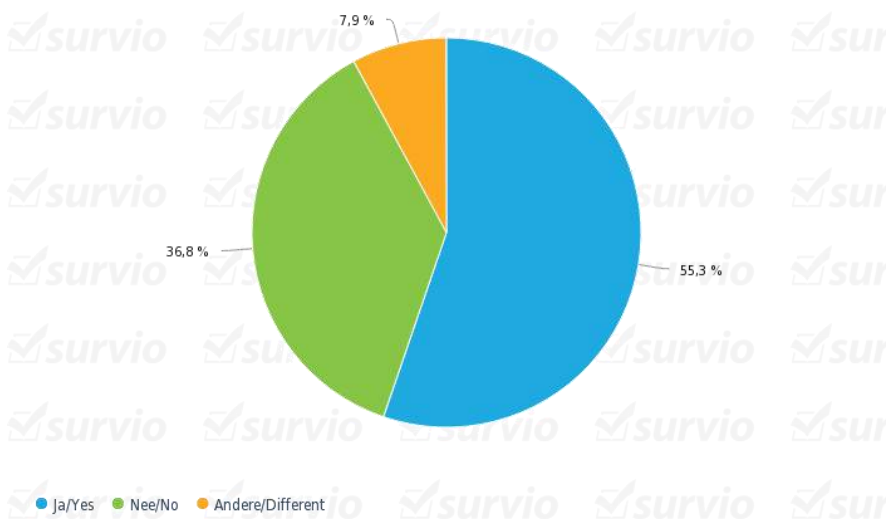
Patientengroep Cleveland

Ook zijn deze resultaten bekend bij prof. De leeuw zodat er nog beter op ingespeeld kan worden op de FMDPOLI in Maastricht

.Vraag 1 + 2 heb jij het gevoel dat je behandelend arts voldoende op de hoogte is van FMD?

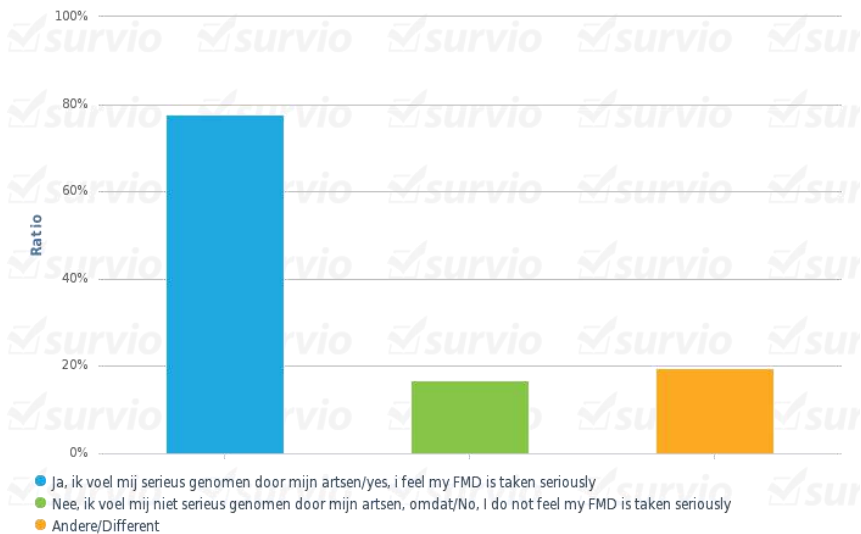
Heb jij het gevoel dat je behandelend arts voldoende op de hoogte is van FMD ?

Do you feel your current physician has a good understanding of FMD?



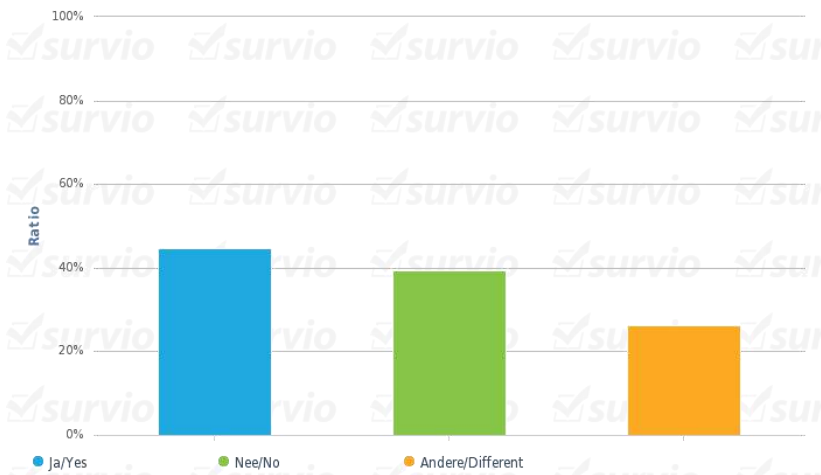
Voel jij je serieus genomen door de artsen en worden al je vragen beantwoord ?

Do you feel your FMD is taken seriously and your questions are being answered?

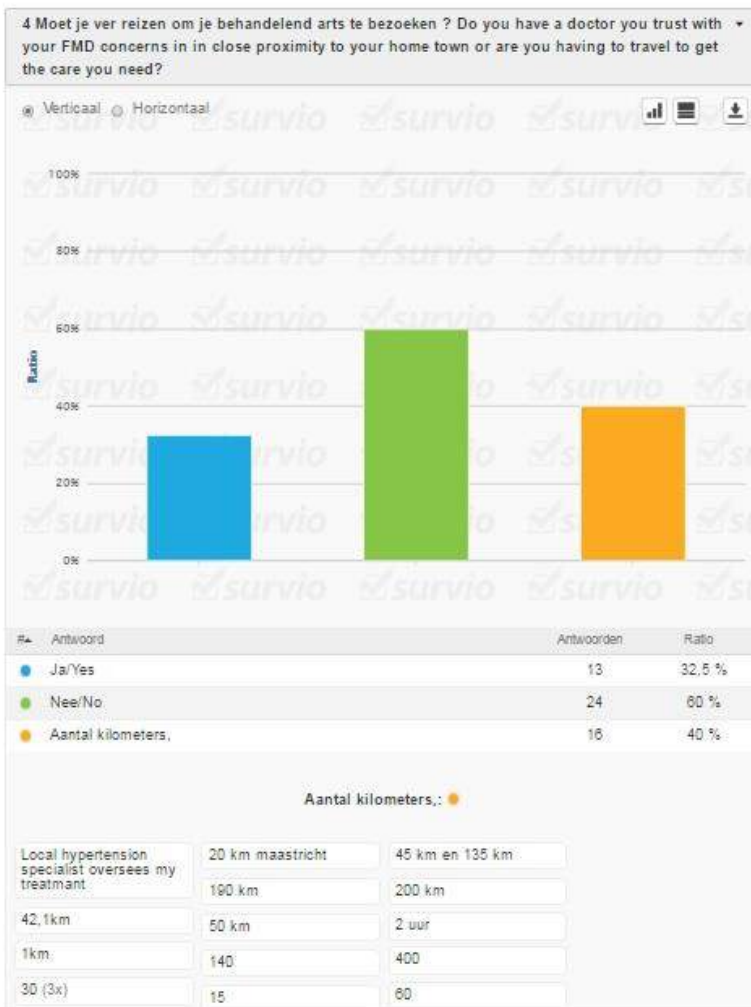


3 Wordt er door je arts hulp aangeboden wanneer je over je ervaringen praat ? Is your doctor providing help with symptoms you experience?

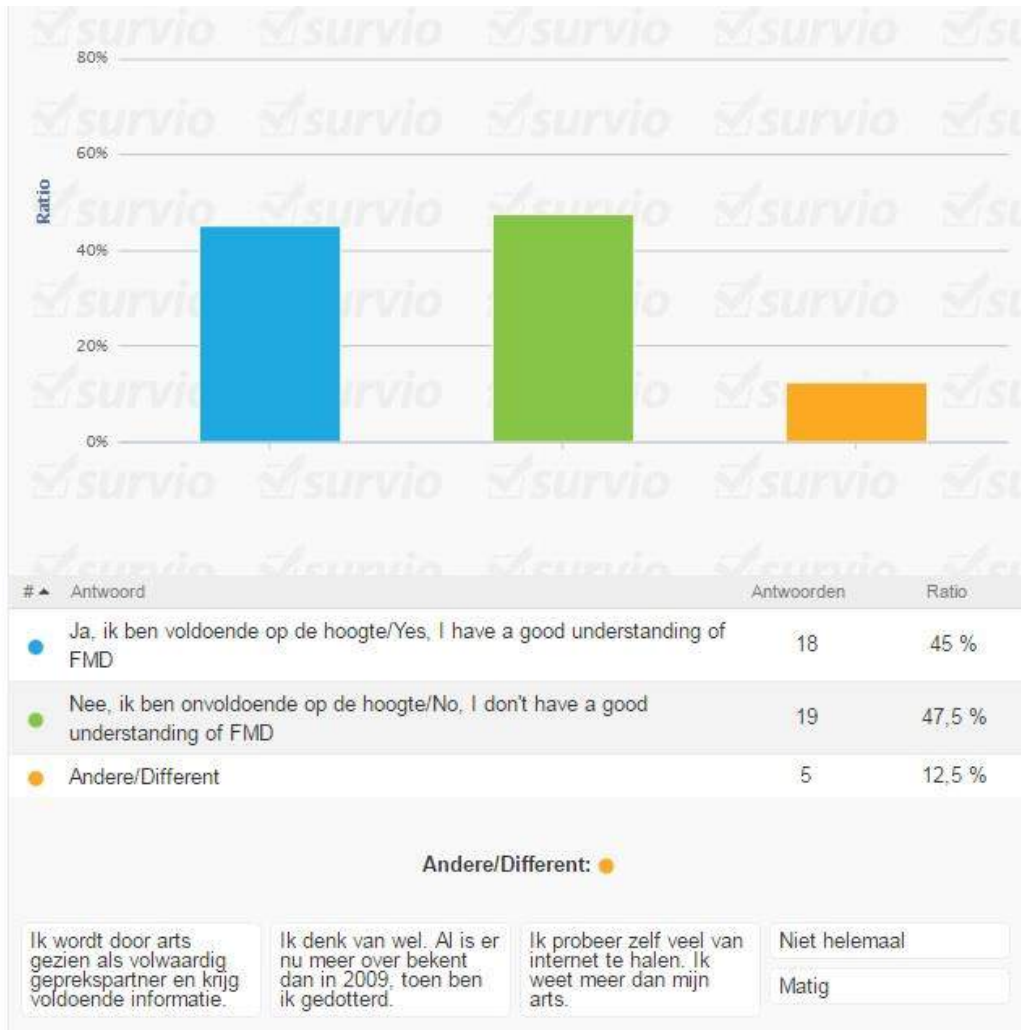
Wordt er door je arts hulp aangeboden wanneer je over je ervaringen praat ? Is your doctor providing help with symptoms you experience?



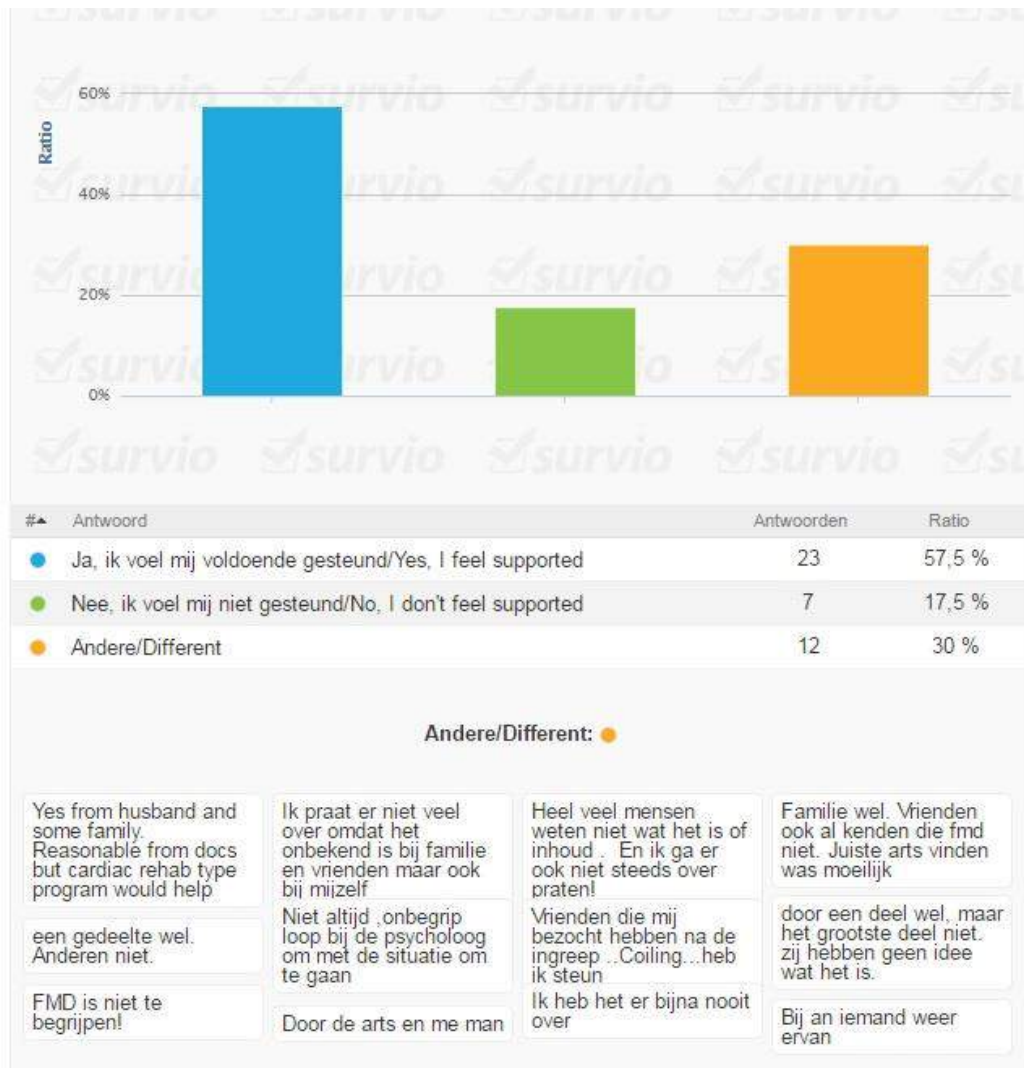
4 Moet je ver reizen om je behandelend arts te bezoeken ? Do you have a doctor you trust with your home town or are you having to travel to get the care you need?



5 Denk je dat jezelf voldoende op de hoogte bent van FMD, welke symptomen daarbij horen en wat je moet doen om complicaties te voorkomen ? As an FMD patient do you feel you have a good understanding of FMD , what symptoms are related to your FMD and what can be done to prevent complications?

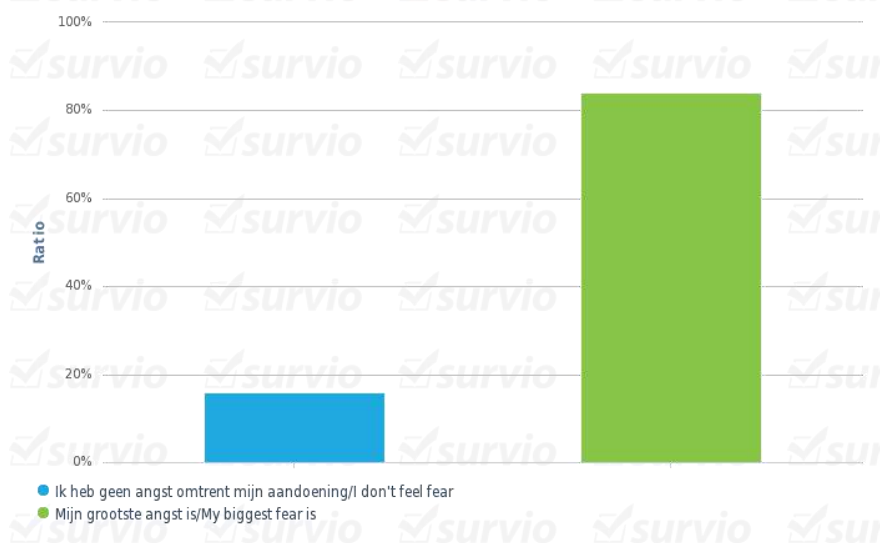


6 Krijg je voldoende steun van je arts, familie, vrienden, werk, de mensen om je heen ? Do you feel you are getting adequate emotional support from your physician, family members and friends?



7 Wat is je grootste angst met betrekking tot FMD ? What is your biggest concern or fear related to your FMD?

Wat is je grootste angst met betrekking tot FMD ? What is your biggest concern or fear related to your FMD?



Mijn grootste angst is/My biggest fear is: ●

| | | | |
|--|---|--|---|
| Ik had geen angst tot de neurologische problemen begonnen die ik mogelijks in verband bracht met FMD | Hersensbloeding en afhankelijk te worden van andere mensen ,dit wil ik niet , en of het erfelijk is , | That we don't know enough about this disease. Esp.concerning influence on cognitive issues, fatigue. | Onomkeerbare schade aan hart en vaten door hoge bloeddruk en daardoor minder hoge levensverwachting |
| Niet in staat zijn om een normaal leven te kunnen leiden. Progressiviteit FMD is er wel degelijk. | Verdere degeneratie van vaten, leidend tot verlies laatste nier, zodat dialyse noodzaak zou worden. | that my kidneys are getting worse and that the aneurysm in the renal vein will tear. | Dat er lichaamsdelen/organen zullen gaan afsterven, nogmaals scad krijgen en dat het erfelijk is. |
| De onduidelijkheid naar de toekomst toe,ook tav medicatieaanpassing. | Dat ik een weer een scheur krijg in de ader en dat er weer een beroerte op volgt | Soms als ik iets voel wat anders voelt . Dan denk ik wel het zal toch niet ! | dat het niet alleen in de nierslagaders zit, maar ook in de halsslagaders |
| Dat ik eraan overlijd terwijl er iets aan te doen zou zijn geweest | Twee dissecties door FMD in mijn nek, bang voor een herseninfarct. | Nog een herseninfarct of hartinfarct voel me een tikkende tijdbom | Dat ik niet weet of het niet kan aanvoelen of het goed gaat of niet |
| that it will progress to other more serious artery locations | een nieuw scheurtje in een ader of opnieuw een hartinfarct | wederom een dissectie van de kransslagader bij mijn hart. | Dat het weer mis gaat na dissecties halsslagaders beiderzijds |
| Dat ik plotseling getroffen word door hart/vaataandoening | Sudden collapse when I can no longer be my own advocate | Angst om terug een bloeding te krijgen in mijn buik... | Dat mijn hartklachten veroorzaakt worden door FMD. |
| dat er acuut hulp nodig is en deze te laat komt | Disectie, aneurysma in het hoofd.hersensbloeding | Dat er meer complicaties zijn! | Dat er weer een vat klapt |
| weer een herseninfarct | Aneurysma | hersensbloeding | Hartaanval |
| beroerte | | | |

8 Hoe kwam je er achter dat je FMD had, en hoelang duurde het voordat je deze diagnose kreeg ? What led to your FMD diagnosis and how long did it take to get a diagnosis?

**8 Hoe kwam je er achter dat je FMD had, en hoelang duurde het voordat je deze diagnose kreeg ?
What led to your FMD diagnosis and how long did it take to get a diagnosis?**

door hoge bloeddruk diagnose kwam pas na 5 jaar

Twee herseninfarcten, een onregelbare bloeddruk, tumoren op de bijnieren en twee angio's verder wordt ervan uitgegaan dat het hier FMD betreft. Tevens verdachte plekken in de kleine ader naar het hoofd! In eerste instantie werd dit betiteld als 'plak', echter, er is geen reden om hiervan uit te gaan. Nu wordt ervan uitgegaan dat het ook hier om FMD gaat.

High bp discovered when having a non-related surgery. It took 9 years since to discover FMD was the culprit.

Ik had een erg hoge bloeddruk, deze ging niet met medicijnen onlaag. Na de MRA kreeg ik de diagnose FMD nierslagaderen en de buikslagader.

n.a.v. een SCAD onderzocht op FMD. De diagnose is bijna 2 jaar na mijn SCAD naar boven gekomen door een scan.

Heftige hoofdpijn, hoge bloeddruk en homersyndroom. Bleek een dissectie van de

Doordat ik een hele hoge bloeddruk had is mijn internist verder gaan zoeken en had al vrij snel het vermoeden van Fmd heeft ongeveer half jaar geduurd voor de officiële diagnose

Na zwangerschap

Na mijn eerste TIA zijn door onderzoek aan beide zijden in de hals de FMD - aders ontdekt. Ik krijg nog verder onderzoek komende week; er wordt gekeken in andere delen van het lichaam nog FMD voorkomt. Ik heb inmiddels 4 TIAs gehad. Niet helder is of er een directe relatie is met de FMD.

I heard my own neck bruit and had neck pain and headaches so went to doc. A few weeks

Ik kreeg help syndroom toen ik 25 weken zwanger was, begin juni 2008. Kindje ging verloren. Na help herstelde ik niet en had chronische blaasontsteking, in umc Utrecht negeerde ze mijn blaasontsteking en gooide ze mijn vermoeidheid, hoge bloeddruk en verminderde nierfunctie op naweeën van

Hoge bloeddruk die niet behandeld/onder controle kwam dmv medicijnen. Duurde ruim 2 jaar toen bleek dat fmd voor hoge bloeddruk zorgde

een scan van de nieren. Na 6 maanden.

Hypertension - I was referred to a cardiologist who suspected Fmd, it took 6 months for the diagnosis to be confirmed following angioplasty.

Ik kwam er achter omdat de huisarts me uiteindelijk doorstuurde naar de nefroloog. Dit was na 6 jaar getob met soms heel erg hoge bloeddruk.

Na mijn 2 de hartinfarct en het scheuren van mijn aders zijn ze het gaan onderzoeken .

Ik had een extreem hoge bloeddruk . de nefronoloog was er binnen 4 a 5 weken achter dat het FMD was

In 1997 onderzoek vanwege hoge bloeddruk,afwijkingen gevonden in de niervaten. In 1998 werd FMD genoemd maar dit is pas in 2016 door prof. A

Total body scan..In Duitsland

Na bespreking van het onderzoek door patholoog anatoom van m'n linkermier, die die diagnose 2 jaar na de initiële aorta type-A dissectie met de verwijdering van m'n linkermier "bij toeval" had gevonden.

Toevalstreffer na een MRI

Heb vanaf mijn 16 al hoge bloeddruk met tussen pozen en migraine moeheid ben jaren psychisch behandeld NIET SERIEUS GENOMEN !!!

Totdat ik met 50 jaar helemaal instorte na meer onderzoek eindelijk ontdekt

Na mijn scan laten checken bij vasculair internist dmv scan. Best wel snel de uitslag gekregen

5 jaar geleden erge pijn in mijn nek en een herseninfarct gehad. Na twee dagen was duidelijk dat een scheurtje in de aderen in mijn nek hiervan de oor zaak was.

Ik ben geopereerd aan

een cardioloog in St Lucas te Gent. Hij deed een 24uurs RRmeting die vrij hoge pieken vertoonde. Bij klinisch onderzoek hoorde hij geruis thv de rechtermier en abdominaal. Hij dacht onmiddellijk aan FMD. Hij liet CTScan nemen van de nierarterien, ledematen en de carotiden. Er was een vernauwing te zien aan de rechtermierarterie en de iliaca. Doordat er geen andere patiënten in St Lucas waren met deze aandoening, ging ik voor verdere opvolging naar UZ Gent bij Prof Tine De Backer. De diagnose werd dus heel snel gesteld.

maastricht nu bij vasculair internist terecht gekomen (na doorverwijzing van genetica ivm familiair onderzoek) en hij wil onderzoeken waar het infarct vandaan is gekomen. Tussen eerste consult en vermoeden van fmd zaten 5 weken. Ik kon daarna binnen 2 weken een angiografie hebben omdat er een gaatje in de wachtlijst is gekomen.

daarop bleek het FMD te zijn, ook in de nier en hersenslagader.

naar veert. Mijn historie begon 10/03/2016 toen ik in spoed opgenomen werd. Dringend (diagnose ruptuur aneurysma regio darmslagader) op 3 verschillende plaatsen in dezelfde zone gecoild(embolisatie) 1 aneurysma was gesprongen Nadien op 22/03/2016 geopereerd in mijn buik om al het bloed te verwijderen...veel pijn gehad 1 maand gehospitaliseerd. Bij verder onderzoek hebben radiologen nog andere aneurysma's ontdekt ...ter hoogte lever...en hersenenen...nieren zijn nog niet onderzocht ik denk dat het belangrijk is. Ben nog bezig met onderzoeken...en zo heb ik via internet en huisarts een afspraak gemaakt bij prof. De Backer gespecialiseerd in de genetica en cardiologie.... 10/04/2017 heb ik een nieuwe afspraak bij haar. Benieuwd wat ze te vertellen heeft...we zien wel....ben nog altijd heel moe...ik heb nog zoveel te vertellen...welke specifieke medicatie moet ik nemen???? enz...

9 In hoeverre beïnvloed FMD je leven dat je wil leven ? Has FMD prevented you from living the life you want to live and if not how?

Niet

Ben nu voor de 2e keer een revalidatietraject in 2 jaar geleden na mijn herseninfarct en nu na mijn hartinfarct 3 weken geleden

Ik ben futloos, ben geen energieke vrouw die ik graag wil zijn

Ik probeer niet te zwaar te tillen, en ben gestopt met fitness

Totaal. Mijn "oude" leven is niet meer op te pakken en ben zelfs inmiddels rolstoelgebonden.

Het geeft onrust op de dagen dat je niet helemaal topfit bent. Je wordt onzeker over je eigen lichaam en dat heeft gevolgen voor je psychische welzijn.

conditie is slechter, maar denk dat hartinfarct daar een grotere rol in heeft dan fmd

Ik wordt beperkt voor fmd, voel me niet zo energiek als ik zou willen zijn

For now no - it slowed me down for a few months!

10 Als je één vraag mocht stellen over FMD, welke zou dat zijn ? If you could ask one question what would it be?

wanneer komt er meer onderzoek ?

Zal het ooit te genezen zijn ?

Is het erfelijk
?

Wanneer kan ik een effectieve behandeling met duidelijk waarneembare en goede resultaten verwachten?

Inmiddels is het bestaan van FMD een feit. Wat is er nodig om ervoor te zorgen dat dit serieus wordt genomen. Dat ook hier voldoende gelden beschikbaar zijn om terdege onderzoek te doen, zodat ook hier een behandeling voor kan komen.

weet ik niet

Of ik een keer bekeken kan worden door arts die goed bekend is met fmd?

What are my chances of it progressing ? (as I have unifocal Fmd.)

Is het inderdaad erfelijk? Of hoe wordt het anders veroorzaakt?

Waarom kan ik niet behandeld worden?

Wat is de oorzaak ??

Is het voldoende om onder controle te zijn van alleen een huisarts?

None

Is FMD a systemic condition? So much seems to point to it affecting multisystems like autoimmune conditions.

Er word onderzoek naar gedaan . Zou er ooit wat voor zijn of tegen zijn .

Komt FMD ook voor in de kransslagaderen van het hart?

Hoe kan ik hiervan genezen?

Is het verstandig nog eens met een specialist te praten nu er meer bekend is.

Kan ik FMD overal in mijn lichaam krijgen?

Hoe herken ik acuut gevaar?

Is het erfelijk?

'Ga ik hier plotseling dood aan'??

Ben zelf SEH verpleegkundige. Veel over gelezen, veel research gedaan. FMD dag in Amserfoort geweest. Daar heb ik antwoord op mijn vragen gehad. Oa over stent plaatsing in de niervaten. Misschien of ze wel eens stents plaatsen in de nekvaten?

FMD is niet te genezen maar zijn er in de toekomst mogelijkheden om verdere uitbreiding van FMD tegen te gaan?

Waarom weten sommige artsen nog niet van fmd? (zelfs vaatartsen)?

Hoe is het met de bloedvaten in mijn gesteld?

Ik zou graag eens willen weten wat je echt moet doen om het goed te houden en wat je echt moet laten. Ik speel bijvoorbeeld een blaasinstrument, er is niemand die mij kan vertellen of dat goed of fout is. Er komt behoorlijk druk op hoofd en hals te staan. Kan dat? Mag dat? Of beter van niet. Ik heb sinds mijn laatste opname maar gewoon niet meer gedaan uit angst..... omdat niemand antwoord heeft.

Can you please try to find out what causes FMD?

Hoe voorkom je uitbreiding van de FMD?

Hoe ernstig is mijn aandoening?

Ik lees in recente artikels dat bij het stellen van de diagnose FMD eigenlijk gans het lichaam zou moeten gescreend worden naar aanwezigheid FMD. Op mijn vraag werden verschillende gebieden met tijdsintervallen onderzocht. Enkel de hersenbloedvaten zijn nog niet gevisualiseerd. Gebeurt een ganse checkup reeds standaard? Ik krijg jaarlijks naast het consult bij de behandelend arts een doppleroz van de nierarterien en de onderste ledematen.

Wat te dien als dotteren niet helpt in de nierslagader? Bekendheid bij keuringsartsen is onder de maat.

Heb ik niet alle vragen worden beantwoord door de professor

Ik wil graag meer informatie. Weet nog te weinig.

Meer info

Bij welke gespecialiseerde dokter die F M D kent moet ik zijn.....?,,welke specifieke onderzoeken moet ik doen.....

Ik weet het niet.

De vragen die ik heb zijn al beantwoord door mijn arts.

**11 Hoe kan de zorg omtrent FMD worden verbeterd en welke suggesties heb jij daarvoor ?
How could your care be improved and are there suggestions you can offer to achieve that?**

geen idee

Geen idee (2x)

Ik weet pas sinds 4 maanden dat ik fmd heb,nog geen genoeg ervaring hoe de zorg anders kan

Meer bekendheid.

Meer bekendheid en vooral kennis van zaken bij artsen!!!

Luister naar de patiënten. Wij zijn beter op de hoogte dan de meeste artsen! Neem ons serieus en onderzoek waar in het lichaam tevens sprake is van FMD. Zorg voor juiste informatie en zorg dat het op de kalender komt. Ik gebruik momenteel 6 verschillende medicijnen per dag. Doordat de zorgverzekeraars afspraken maken met leveranciers, heeft dit als gevolg dat ik zo'n 4 a 6 keer een merkwissel heb. Dit betekent dus dat mijn lichaam constant aan een medicijn aan het wennen is. Dit heeft enorme gevolgen! Buikpijn, spierpijn, duizeligheid, aankomen, afvallen, haaruitval, overgeven, hoofdpijnen, hartkloppingen, slechte nagels, aantasting van de tanden, etc. Begrijpelijk dat dit niet veel goeds doet voor je geestelijke welzijn.

weet ik niet

Mijn arts is er niet bekend mee. Zou fijn zijn als er een betere scholing komt betreft fmd

Following an angioplasty there was confusion about what had been done(I was told I had a stent-up until I really insisted they double check) and the medications I required, and what I had to do regarding any drop in BP. I feel that perhaps the FMD specialist (or someone on their team) could have been more involved - perhaps just followed up on procedure by telephone to the ward, or even by a quick visit to the ward.

Geen

Meer internationale samenwerking en patiënten doorsturen naar gespecialiseerde artsen, ook als dat in het buitenland is.

Dat er meer bekendheid komt een patiënten vereniging en dat meer artsen de klachten weten en meer begrip

Meer aandacht voor FMD bij huisartsen? Ik weet het zo snel niet...

More expert centres that offer care according to the latest facts about FMD.

A specialist centre in the U.K. would be wonderful. Somewhere where docs are familiar with caring for a large group of FMD patients and have the skills and experience to advise and manage confidently

Meer bekendheid . Ook onder de cardiologen en artsen die met het hart en aders te maken hebben !
Meer voorlichting en onderzoek naar de oorzaak.

Meer kennis bij artsen

Door onderzoek. En meer bekendheid bij artsen op elk niveau.

Ik denk dat het toch beter is om regelmatig gezien te worden door een specialist op langer termijn dan alleen de huisarts

Hopelijk snel veel onderzoek en meer inzicht in de aandoening en wat te doen om problemen te voorkomen.

Veel meer informatie naar de specialisten, de bekendheid over FMD is nog te summier.

Meer bijscholing bij de artsen Oa de neurovasculair, internevasculair en cardiovasculair.

Meer wetenschappelijk onderzoek omdat het nu vaker voorkomt in Nederland.

Meer informatie en kennis bij de specialisten in regionale ziekenhuizen. Als ik akkoord was gegaan had ik nu met een stent rondgelopen met alle risico's van dien terwijl dit misschien helemaal niet nodig was geweest (bloeddruk is nu weer redelijk gezakt). Het plaatsen van de stent werd meer als een mededeling gedaan zonder dat deze risico's besproken werden..... Dit was voor mij ook de reden om via een second opinion naar een andere specialist te gaan.

Goede jaarlijkse controle!! Meer onderzoek! Patienten hier bij betrekken! Meer ziekenhuizen hier bij betrekken!

Speciale FMD poli?

Serius nemen door artsen. Een vrouw met hoofdpijn, bloeddruk klachten serieus nemen en verder onderzoeken. Niet alleen de standaard onderzoeken en zeker niet de standaard medicatie geven.

To make it known to the world by a huge publicity campaign.

Behandeld arts moet beter samenwerken met de huisarts. Zodat patiënt ook goed met de huisarts erover kan praten en de huisarts zich beter kan inleven.

Klachten erkenning door artsen, veel fmd patienten ervaren dezelfde klachten waarbij door artsen in eerste instantie wordt gezegd dat dat niet in verband staat. Betere verstrekking van informatie van de aandoening. Door samenwerking van artsen en patienten.

Sensibilisering van de huisartsen voor wie de aandoening weinig bekend is. Mijn huisarts wou me onmiddellijk medicatie voorschrijven zonder voorafgaand onderzoek. Ik heb nu sedert kort een nieuwe huisarts met veel ervaring die aangaf de aandoening niet te kennen. De opgerichte patiëntenvereniging in ons land met dank aan de initiatiefnemers kan steun bieden, patiënten bij elkaar brengen, de ziekte onder de aandacht brengen en verder wetenschappelijk onderzoek stimuleren. De nationale en internationale congressen waaraan patiënten kunnen deelnemen, geven de kans beter geïnformeerd te zijn wat heel belangrijk is.

FMD is te versnipperd over de specialismen. Het wordt tijd voor een FMD-arts die alle facetten van FMD beheerst. Integrale benadering van aandoening!

Meer bekendheid zeker onder de artsen

Meer aandacht bijvoorbeeld op de tv

Te kort nog

Zou graag een beter overzicht willen over FMD symptomen ,diagnose. Erfelijkheid ,MEDICATIE,gevolgen,mag ik inspanningen doen.

Bekendheid, ook voor familie.

Meer voorlichting, ook bij cardiologen zodat er doorgezocht wordt en de verbinding wordt gelegd tussen b.v. een hartinfarct en FMD als patient verder helemaal niets mankeert.

12 Plaats hier je opmerkingen, ideeën Place your comments and ideas

geen

Geen opmerking ,ideeen

Ik zou wel graag een folder willen waarin fmd wordt uitgelegd. Wat is het wat is de behandeling wat kan jezelf doen enz

Zou het zo niet weten

Dringend zaak dat dit "fenomeen" in een vroeg stadium ontdekt gaat worden. Nu heeft FMD mijn leven dusdanig verwoest dat het overleven van de initiële levensreddende operatie door mij niet meer als geluk, maar meer als ongeluk wordt gezien.

Ben zuinig op ons! Geef eenduidige informatie. Luister naar onze ervaringen! Wij leven met FMD! weet niet

Meer scholing en bekendbaarheid fmd

Patient associations/support groups are really important to FMD patients, not only for providing support but for providing up to date information on new research and new specialist centres being added to the list.

Geen; ik ben niet op de hoogte van een foutieve gang van zaken

Fijn om te merken dat er toch iets gebeurt. Hier in Zweden gebeurt er namelijk niets.

Ik hoop dat er steeds meer bekend wordt over FMD en dat patiënten eerder de beste behandeling krijgen en niet steeds van het kastje naar de muur worden gestuurd en al helemaal niet het zit tussen de oren jou klachten !!!

Ik heb verder geen opmerkingen

More attention on FMD and possible disability

Sorry, not sure what this question is.

Niets

Heeft het zin een erfelijkheidsonderzoek te doen?

Ik hoop dat het onderzoek naar de oorzaak van Fmd zijn vruchten afwerpt

Graag gedaan!

Heb ik niet

Blij dat het in de aandacht is en dat er onderzoek (nog niet genoeg) onderzoek naar wordt gedaan.

Geen idee

Meer bekendheid over FMD, ook bij huisartsen ivm doorverwijzen. Meer informatie over FMD voor cardiologie Nederland, voorkomt symptomatische ipv diagnostische behandeling bv dat er niet gelijk gekatheteriseerd wordt (kans op dissectie bij FMD).

Meer scholing. Merk dat weinig artsen er vanaf weten. Geef zelf de scholing als ik weer bij iemand op de poli zit. Super vermoeiend!

Jullie zijn Goed bezig. Ga zo door.

Prima initiatief om meer bekendheid aan FMD te geven!

Fijn dat er een fmd groep is! Meer aandacht in de media misschien?

Geen

Geen opmerkingen. Succes met jullie goede werk!
Thanks for all the good work you are doing!

Worden we op de hoogte gehouden van de grote lijnen van het onderzoek?

Er zouden meer informatie bijeenkomsten georganiseerd kunnen worden (voorlichting) door patiënten in een database op te nemen zodra patiënten aangemeld worden dat ze automatisch op de hoogte worden gebracht van de aandoening en info over fmd groep.

Proficiat aan de oprichters, beheerders van de Belgische FMDvereniging voor de ongelooflijke stappen die gezet worden.

Geen overige opmerkingen meer. Bekendheid aandoening blijft problematisch.

Fijn dat er een fmd groep is

Stuur me aub brochure.

Info aub

Naast FMD ...heb ik addison , hypofyse werkt niet. (hiervoor neem ik hydrocortisole) daardoor lage bloeddruk wat tegenstrijdig is met FMD , ook coëliakie en A1 antitrypsine insufficiëntie ZZ .Is er een link?oorzaak?gevolg???ingewikkeld

geen idee.

aantal deelnemers: 40 waarvoor dank 😊

10TH ANNUAL FMDSA MEETING IN CLEVELAND MAY 2017



Prof. A.Persu en patiënte Cathlyn Jamison van FMD-BE uit België



Pam Mace & Cathlyn Jamison

Programma conferentie



May 20th, 2017

- 8:00-8:20 Opening remarks FMDSA
- 8:20-8:35 "FMD Basics" Dr Maya Serhal
- 8:35-8:50 "Pulsatile Tinnitus" Emma Greenwood
- 8:50-9:10 "SCAD and Coronary FMD" Dr. Esther Kim
- 9:10 - 9:35 **Panel Discussion**
- 9:35 - 9:50 **Break**

Session 2 Current Research Updates

- 9:50 -10:20 "Update on the 2nd International FMD Research Network and SCAD Symposium" and the United States Registry for Fibromuscular Dysplasia" Dr. Heather Gornik
- 10:20-10:35 "FMD as a Complex Genetic Disease" Dr Nabila Bouatia - Naji
- 10:35-10:50 "The Define - FMD Study Update" Dr Jason Kovacic
- 10:50-11:05 "The European Initiative" Dr Alexandre Persu
- 11:05- 11:30 **Panel Discussion**
- 11:30-12:30 **LUNCH**

Session 3 Treatment

- 12:30-12:50 "Aneurysm and Dissections in Patients with FMD /Natural History of Carotid Artery FMD" Dr Jeffrey Olin
- 12:50-1:10 "Treating Renal Artery FMD and Hypertension: Will Angioplasty Cure Your High Blood Pressure?" Dr Jeffrey Olin
- 1:10-1:30 "FMD and Headache" Dr Mark Stillman
- 1:30 - 1:55 **Panel Discussion**
- 1:55- 2:15 **Break**

Session 4 Patient Perspective

- 2:15- 2:45 Patient Panel
- 2:45 -3:05 "Voices of our Patient's" Eva Kline-Rogers, NP and Sherry Bumpus, PhD
- 3:05 -3:20 **Panel Discussion**
- Closing remarks

Onderstaande filmpjes zijn naar aanleiding van de conferentie van FMDSA:

<http://www.raredr.com/conferences/fmd2017/fmd-rare>

<http://www.raredr.com/conferences/fmd2017/genetics-of-fmd>

<http://www.raredr.com/conferences/fmd2017/fmd-children>

<http://www.raredr.com/conferences/fmd2017/fmd-diagnosis>

<http://www.raredr.com/conferences/fmd2017/scad-explained>

<http://www.raredr.com/conferences/fmd2017/define-fmd-study>

Onderstaand de belangrijkste conclusies van de 10th ANNUAL FMDSA MEETING IN CLEVELAND

I have just returned from the 10th Annual FMDSA meeting in Cleveland and the second International FMD Symposium. I know many of you were there and I hope you will share your experience also. To be in a room full of doctors from so many countries who all are so dedicated to learning more about FMD was amazing. If there was one thing to take away from both of these meetings it is that we are being heard loud and clear and progress is being made in better understanding FMD in the U.S. as well as Europe, Australia and Canada. China is also showing interest. That being said, there is still much research to be done. As is often the case with research, finding an answer to one aspect opens a door to other questions that need to be answered.

It has become more apparent in recent years that FMD is much more than a "String Of Beads", and is a systemic vascular disease. An example would be someone who has renal artery FMD and also has a cerebral aneurysm. Of 921 patients 41% have an aneurysm or have had a dissection. It is rare for someone to have a subsequent dissection after the first although it has been found that those with tortuous coronary arteries were more likely to have a SCAD recurrence.

FINDINGS FROM THE FMD REGISTRY:

There are now 1663 patients enrolled in the FMD Registry at 14 locations in the U.S. Much has been learned.

- * The most common manifestations of FMD are headaches and high blood pressure followed by pulsatile tinnitus, dizziness, cervical bruit and neck pain.
- * FMD is primarily a condition found in middle age but can be at any age. (Mean age at diagnosis is 47)
- * Men with FMD are more likely to present with renal or visceral involvement and have twice as many dissections and aneurysms as women.
- * A brain to pelvis scan is now recommended for anyone diagnosed with FMD
- * 72.9% of us are on antiplatelet therapy such as aspirin.
- * 50% of us have undergone at least one therapeutic vascular procedure. 80% of these were catheter based and 73% of these involved the renal arteries

Some patients participating in the FMD Registry have now been followed for 8 years.

Pediatric FMD patients are less likely to have cerebrovascular involvement. More likely that renal and mesenteric arteries are involved or middle aortic syndrome.

Patients who have a history of smoking are more likely to have an aneurysm or claudication and are more likely to have undergone a vascular procedure. 11.9% of us smoke and 34.5% have smoked in the past.

HORMONES:

The topic of hormones comes up frequently which always seems to lead to the subject of estrogen. At this time there is still no research that has shown those that take birth control or HRT are more likely to have FMD. Most doctors agree that a decision about hormones should be made on a case by case basis. They look at the risk vs. benefits in a number of areas. Someone who has had a stroke would probably be advised not to use HRT, but there really is no "one size fits all" when it comes to FMD. One doctor brought up an interesting point. He mentioned how we always seem to jump to the conclusion that estrogen is the culprit when more women than men have a certain disease. He reminded us that there are lots of differences in males and females and they are not all hormonal.

FMD GENETICS:

The University of Michigan Arterial Dysplasia Study has enrolled subjects with FMD for studies using a number of complementary genetic approaches. The most recent efforts have focused on the identification of rare variants underlying FMD in sporadic and familial cases of FMD.

Research in Paris: Most recent identification is of a common genetic locus that increase the risk of FMD by 40%. This provides

first evidence for the existence of a complex genetic pattern on inheritance for FMD.

This finding connects FMD to other neuromuscular and cardiovascular diseases

It is felt there is the existence of a large number of genetic determinants.

MOUNT SINAI DEFINE-FMD

The aim of this study is to use disease relevant samples from FMD patients and matched with healthy controls to DEFINE the molecular and cellular basis of FMD.

There are 270 participants and they are actively recruiting more. .

It is likely that "Fibroblast Cells" play an important role in the disease.

They are collecting DNA, plasma, serum and fibroblast cells (via skin punches)

SCAD, MYOCARDIAL INFARCTION AND ITS LINK TO FMD:

FMD and SCAD are clearly associated.

It is felt that while many women who have SCAD are found to have FMD, it is rare for someone who has FMD to have SCAD. 70% of people who have SCAD have FMD and not necessarily the coronary arteries.

Angiographic appearance of Coronary FMD include tortuosity, irregular stenosis, smooth stenosis and segmental dilation.

HEADACHES

As so many of us know patients with FMD often have headaches. There are a variety of reasons. One reason is that cerebrovascular FMD is common and symptoms will occur in the vascular bed of the diseased artery. Another more obvious reason is that both FMD and migraine headaches are diseases of young adult women. A greater representation of FMD exists among those with migraines just as there is a greater representation of migraines among FMD patients.

I have just returned from the 10th Annual FMDSA meeting in Cleveland and the second International FMD Symposium. I know many of you were there and I hope you will share your experience also. To be in a room full of doctors from so many countries who all are so dedicated to learning more about FMD was amazing. If there was one thing to take away from both of these meetings it is that we are being heard loud and clear and progress is being made in better understanding FMD in the U.S. as well as Europe, Australia and Canada. China is also showing interest. That being said, there is still much research to be done. As is often the case with research, finding an answer to one aspect opens a door to other questions that need to be answered.

It has become more apparent in recent years that FMD is much more than a "String Of Beads", and is a systemic vascular disease. An example would be someone who has renal artery FMD and also has a cerebral aneurysm. Of 921 patients 41% have an aneurysm or have had a dissection. It is rare for someone to have a subsequent dissection after the first although it has been found that those with tortuous coronary arteries were more likely to have a SCAD recurrence.

FINDINGS FROM THE FMD REGISTRY:

There are now 1663 patients enrolled in the FMD Registry at 14 locations in the U.S. Much has been learned.

* The most common manifestations of FMD are headaches and high blood pressure followed by pulsatile tinnitus, dizziness, cervical bruit and neck pain.

* FMD is primarily a condition found in middle age but can be at any age. (Mean age at diagnosis is 47)

* Men with FMD are more likely to present with renal or visceral involvement and have twice as many dissections and aneurysms as women.

* A brain to pelvis scan is now recommended for anyone diagnosed with FMD

*72.9% of us are on antiplatelet therapy such as aspirin.

* 50% of us have undergone at least one therapeutic vascular procedure. 80% of these were catheter based and 73% of these involved the renal arteries

Some patients participating in the FMD Registry have now been followed for 8 years.

Pediatric FMD patients are less likely to have cerebrovascular involvement. More likely that renal and mesenteric arteries are involved or middle aortic syndrome.

Patients who have a history of smoking are more likely to have an aneurysm or claudication and are more likely to have undergone a vascular procedure. 11.9% of us smoke and 34.5% have smoked in the past.

HORMONES:

The topic of hormones comes up frequently which always seems to lead to the subject of estrogen. At this time there is still no research that has shown those that take birth control or HRT are more likely to have FMD. Most doctors agree that a decision about hormones should be made on a case by case basis. They look at the risk vs. benefits in a number of areas. Someone who has had a stroke would probably be advised not to use HRT, but there really is no "one size fits all" when it comes to FMD. One doctor brought up an interesting point. He mentioned how we always seem to jump to the conclusion that estrogen is the culprit when more women than men have a certain disease. He reminded us that there are lots of differences in males and females and they are not all hormonal.

FMD GENETICS:

The University of Michigan Arterial Dysplasia Study has enrolled subjects with FMD for studies using a number of complementary genetic approaches. The most recent efforts have focused on the identification of rare variants underlying FMD

in sporadic and familial cases of FMD.

Research in Paris: Most recent identification is of a common genetic locus that increase the risk of FMD by 40%. This provides first evidence for the existence of a complex genetic pattern on inheritance for FMD.

This finding connects FMD to other neuromuscular and cardiovascular diseases

It is felt there is the existence of a large number of genetic determinants.

MOUNT SINAI DEFINE-FMD

The aim of this study is to use disease relevant samples from FMD patients and matched with healthy controls to DEFINE the molecular and cellular basis of FMD.

There are 270 participants and they are actively recruiting more. .

It is likely that "Fibroblast Cells" play an important role in the disease.

They are collecting DNA, plasma, serum and fibroblast cells (via skin punches)

SCAD, MYOCARDIAL INFARCTION AND ITS LINK TO FMD:

FMD and SCAD are clearly associated.

It is felt that while many women who have SCAD are found to have FMD, it is rare for someone who has FMD to have SCAD.

70% of people who have SCAD have FMD and not necessarily the coronary arteries.

Angiographic appearance of Coronary FMD include tortuosity, irregular stenosis, smooth stenosis and segmental dilation.

HEADACHES

As so many of us know patients with FMD often have headaches. There are a variety of reasons. One reason is that cerebrovascular FMD is common and symptoms will occur in the vascular bed of the diseased artery. Another more obvious reason is that both FMD and migraine headaches are diseases of young adult women. A greater representation of FMD exists among those with migraines just as there is a greater representation of migraines among FMD patients.

I have just returned from the 10th Annual FMDSA meeting in Cleveland and the second International FMD Symposium. I know many of you were there and I hope you will share your experience also. To be in a room full of doctors from so many countries who all are so dedicated to learning more about FMD was amazing. If there was one thing to take away from both of these meetings it is that we are being heard loud and clear and progress is being made in better understanding FMD in the U.S. as well as Europe, Australia and Canada. China is also showing interest. That being said, there is still much research to be done. As is often the case with research, finding an answer to one aspect opens a door to other questions that need to be answered.

It has become more apparent in recent years that FMD is much more than a "String Of Beads", and is a systemic vascular disease. An example would be someone who has renal artery FMD and also has a cerebral aneurysm. Of 921 patients 41% have an aneurysm or have had a dissection. It is rare for someone to have a subsequent dissection after the first although it has been found that those with tortuous coronary arteries were more likely to have a SCAD recurrence.

FINDINGS FROM THE FMD REGISTRY:

There are now 1663 patients enrolled in the FMD Registry at 14 locations in the U.S. Much has been learned.

* The most common manifestations of FMD are headaches and high blood pressure followed by pulsatile tinnitus, dizziness, cervical bruit and neck pain.

* FMD is primarily a condition found in middle age but can be at any age. (Mean age at diagnosis is 47)

* Men with FMD are more likely to present with renal or visceral involvement and have twice as many dissections and aneurysms as women.

* A brain to pelvis scan is now recommended for anyone diagnosed with FMD

*72.9% of us are on antiplatelet therapy such as aspirin.

* 50% of us have undergone at least one therapeutic vascular procedure. 80% of these were catheter based and 73% of these involved the renal arteries

Some patients participating in the FMD Registry have now been followed for 8 years.

Pediatric FMD patients are less likely to have cerebrovaslular involvement. More likely that renal and mesenteric arteries are involved or middle aortic syndrome.

Patients who have a history of smoking are more likely to have an aneurysm or claudication and are more likely to have undergone a vascular procedure. 11.9% of us smoke and 34.5% have smoked in the past.

HORMONES:

The topic of hormones comes up frequently which always seems to lead to the subject of estrogen. At this time there is still no research that has shown those that take birth control or HRT are more likely to have FMD. Most doctors agree that a decision about hormones should be made on a case by case basis. They look at the risk vs. benefits in a number of areas. Someone who has had a stroke would probably be advised not to use HRT, but there really is no "one size fits all" when it comes to FMD. One doctor brought up an interesting point. He mentioned how we always seem to jump to the conclusion that estrogen is the culprit when more women than men have a certain disease. He reminded us that there are lots of differences in males and females and they are not all hormonal.

FMD GENETICS:

The University of Michigan Arterial Dysplasia Study has enrolled subjects with FMD for studies using a number of complementary genetic approaches. The most recent efforts have focused on the identification of rare variants underlying FMD in sporadic and familial cases of FMD.

Research in Paris: Most recent identification is of a common genetic locus that increase the risk of FMD by 40%. This provides first evidence for the existence of a complex genetic pattern on inheritance for FMD.

This finding connects FMD to other neuromuscular and cardiovascular diseases

It is felt there is the existence of a large number of genetic determinants.

MOUNT SINAI DEFINE-FMD

The aim of this study is to use disease relevant samples from FMD patients and matched with healthy controls to DEFINE the molecular and cellular basis of FMD.

There are 270 participants and they are actively recruiting more. .

It is likely that "Fibroblast Cells" play an important role in the disease.

They are collecting DNA, plasma, serum and fibroblast cells (via skin punches)

SCAD, MYOCARDIAL INFARCTION AND ITS LINK TO FMD:

FMD and SCAD are clearly associated.

It is felt that while many women who have SCAD are found to have FMD, it is rare for someone who has FMD to have SCAD.

70% of people who have SCAD have FMD and not necessarily the coronary arteries.

Angiographic appearance of Coronary FMD include tortuosity, irregular stenosis, smooth stenosis and segmental dilation.

HEADACHES

As so many of us know patients with FMD often have headaches. There are a variety of reasons. One reason is that cerebrovascular FMD is common and symptoms will occur in the vascular bed of the diseased artery. Another more obvious reason is that both FMD and migraine headaches are diseases of young adult women. A greater representation of FMD exists among those with migraines just as there is a greater representation of migraines among FMD patients.



Uitnodiging voor internationale FMDconferentie BRUSSEL (ook voor patiënten)

Nadere info volgt...



!!! SAVE THE DATE : 24 février 2018!!!

FMD-BE organisera à Bruxelles une réunion destinée spécifiquement aux patients, avec la participation d'experts internationaux.

Des informations complémentaires vous seront fournies dès que possible.



SAVE THE DATE : 24/2/2018

FMD-Be zal, in Brussel, een vergadering houden die specifiek voor patiënten bedoeld is .

Internationale experts zijn uitgenodigd.

Meer inlichtingen zo vlug mogelijk !



!!! SAVE THE DATE : 24th February 2018

FMD-Be are in the process of organising a meeting for patients and their families/friends in Brussels, with the participation of International experts.

More information information to follow!





Onlangs is de FMDGROEP benaderd door een redactielid van MIJN GEZONDHEIDSGIDS om ervaringsverhalen van patiënten te plaatsen in hun gids/website.

Enkele van ons hebben daar gehoor aangegeven. Deze week is het verhaal gepubliceerd van Dyana de Gooyer. Klik op onderstaande link om haar verhaal te lezen.

Hou deze site in de gaten aangezien er nog meer verhalen geplaatst gaan worden van FMDpatiënten!

<http://www.fmdgroep.nl/ons/ervaringsverhalen/> Het verhaal van Dyana

<http://www.fmdgroep.nl/ons/ervaringsverhaal-ingeborg/> Het verhaal van Ingeborg

<http://www.fmdgroep.nl/ons/ervaringsverhaal-alye/> Het verhaal van Alye

OPROEP



Zijn er mensen bereid om hun ervaringen (verhaal) omtrent FMD op papier te zetten? Gewoon zoals je het ervaart en zoals het is, met al je onzekerheden en je angsten zonder dat daarin je naam genoemd wordt? Ik wil namelijk graag deze verhalen bundelen en/of ze op de site plaatsen. Als je besluit om dit te doen, moet je je hier wel bewust van zijn.

Iedereen heeft zijn eigen verhaal, en ieder verhaal doet er toe !! Laten we het delen....

Mocht je dat een goed idee vinden, mail me dan op info@fmdgroep.nl. Ik beloof je hierbij dat ik je naam nooit zal vermelden.



WORKSHOP

HERFSTKRANS MAKEN

VOOR HET GOEDE DOEL!



Let op: foto is een voorbeeld....in het echt NOG mooier ☺

Datum: Woensdagavond 25 oktober

19:30 – 22:00 uur

Locatie: Kantine SV.Voorwaarts

Kerklaan 2a, Twello

Kosten: € 30,= incl. materiaal, koffie of thee

Geef je op voor 15 oktober via www.fmdgroep.nl

Help ons vat te krijgen op onze vaten

www.fmdgroep.nl



Inschrijven patiëntendag

Op Zaterdag 25 november wordt er een patiëntendag georganiseerd door stichting FMDgroep Nederland. Deze dag zal in het teken staan van FMD en SCAD.

Zowel FMD als SCAD patiënten en hun naasten zijn van harte uitgenodigd om deel te nemen aan deze middag. De kosten zijn € 7,50 p/persoon inclusief koffie of thee, te betalen aan de kassa.

Het zal plaatsvinden in de oranjezaal (restaurantgedeelte) van RADBOUD UMC in Nijmegen. Onderstaand vind je het programma en vragen we je het contactformulier in te vullen voor deelname.

Wij hopen jullie daar te verwelkomen!



**PROGRAMMA PATIËTENDAG FMD/SCAD
ZATERDAG 25 NOVEMBER 2017**

| | |
|-----------|--|
| 13:00 uur | Ontvangst |
| 13:05 uur | Welkomstwoord Stichting FMDgroep Nederland |
| 13:15 uur | Presentatie Prof. P. de Leeuw over FMD |
| 14:00 uur | Vragen uit het publiek |
| 14:30 uur | Pauze |
| 14:50 uur | Presentatie Prof. A. Maas over SCAD |
| 15:25 uur | Vragen uit het publiek |
| 15:55 uur | Afsluiting door Stichting FMDgroep |
| 16:00 uur | Patiëntencontact |
| 17:00 uur | Einde Patiëntendag |

Waar zijn we momenteel mee bezig ?

Onlangs zijn we een stichting geworden. Daar komt nog wel het één en het ander bij kijken. Zo moeten we een beleidsplan gaan opstellen om ANBI status te verkrijgen. Ook zullen we een zakelijke rekening moeten openen. Er gaan dus verschillende kosten meespelen zoals oa. bankkosten van de rekening, kosten website, folders, promotiematerialen.

Wij zullen op zoek moeten gaan naar sponsors om onze stichting in leven te houden. Ook kunnen wij daar zelf een steentje aan bijdragen.

Het voorstel is om €2,- p/maand te vragen aan alle FMD-leden zodat wij de meeste kosten hiermee al kunnen dekken. Je bent daardoor donateur voor €24,- p/jaar van je eigen FMDGROEP. Wij willen proberen je daarvoor in de plaats een halfjaarlijkse nieuwsbrief te sturen per mail en een ledendag te organiseren met interessante sprekers omtrent FMD. Wij zullen op allerlei manieren proberen je te informeren over de ontwikkelingen omtrent FMD en er alles aan doen om deze aandoening nog meer in de aandacht te brengen. Graag horen we jullie op of aanmerkingen hierover.

We komen hier zo spoedig mogelijk op terug zodra onze zakelijke rekening geopend is.

Uiteraard zal er altijd inzage zijn in de financiële jaarstukken via onze website.

In goede tijden of slechte tijden zijn wij, de leden van de FMDGROEP hier voor jou. De organisatie biedt je waardevolle hulpbronnen en verleent ondersteuning in het omgaan met de ziekte, Fibromusculaire Dysplasie. Wij bieden ondersteuning voor onderzoek, advocatuur om het bewustzijn van FMD te verhogen en we vechten voor erkenning en respect in de strijd tegen een zeldzame ziekte. Maar we kunnen je niet helpen, tenzij je ons helpt. We vertrouwen op onze leden om ons de nodige middelen te verstrekken om de stichting FMDGROEP te kunnen blijven uitvoeren. Ongeacht de omvang van jouw bijdrage, telt elke cent.

Doe mee aan het wetenschappelijk onderzoek naar FMD/SCAD

Wil jij deelnemen aan een medisch wetenschappelijk onderzoek naar FMD/SCAD, lees dan op onze website de voorlichtingsbrief.

Deelnemen aan medisch wetenschappelijk onderzoek naar FMD / SCAD - FMD groep

Wil jij meedoen aan een medisch wetenschappelijk onderzoek omdat je FMD hebt of SCAD, of misschien wel beide, lees dan aandachtig deze voorlichtingsbrief door en neem contact op met Maastricht UMC+. Onderaan de voorlichtingsbrief, vind je de contactgegevens. [klik hier](#)

FMDGROEP.NL

Met vriendelijke groet,

Madelon Bouwmeester

Stichting FMDgroep Nederland
Postadres: Groen van Prinstererstraat 30
7391 KW Twello
Email: info@fmdgroep.nl
Kvk.nr: 68755074

Stichting FMDgroep Nederland heeft als doel het bevorderen van onderzoek naar fibromusculaire dysplasie, alsook het bevorderen van onderlinge contacten tussen patiënten en hun naasten.