



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Fibrous dysplasia

Majoer, B.C.J.

Citation

Majoer, B. C. J. (2018, April 25). *Fibrous dysplasia*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/62059>

Version: Not Applicable (or Unknown)

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/62059>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Cover Page



Universiteit Leiden



The handle <http://hdl.handle.net/1887/62059> holds various files of this Leiden University dissertation

Author: Majoor, Bas

Title: Fibrous dysplasia

Date: 2018-04-25

Authors' affiliations
List of publications
Dankwoord
Curriculum vitae

AUTHORS' AFFILIATIONS

Leiden University Medical Center, Leiden, the Netherlands

Sander Dijkstra, Neveen Hamdy, Natasha Appelman-Dijkstra, Michiel van de Sande, Marta Fiocco, Cornelia Andela, Ad Kaptein, Socrates Papapoulos, Marlous Rotman, Herman Kroon, Jelle Spierings, Casper Quispel, Jens Bruggemann, Judith Bovée, Olaf Dekkers, Anne-Marie Cleton-Jansen, Vincent Smit, Marleen Peeters-Boef

Medical University Graz, Graz, Austria

Andreas Leithner, Andrea Fink, Eva Traunmueller, Werner Maurer-Ertl and Bernadette Liegl

National Institutes of Health, Bethesda, USA

Michael Collins and Alison Boyce

University Medical Center Groningen, Groningen, the Netherlands

Paul Jutte

University Hospital Vall d'Hebron and Vall d'Hebron Institute of Recerca, Barcelona, Spain

Roberto Vélez

Semmelweis University of Budapest, Budapest, Hungary

Tamás Perlaky

Orthopaedic Institute Rizzoli, Bologna, Italy

Eric Staals

LIST OF PUBLICATIONS

B.C.J. Majoor, N.M. Appelman-Dijkstra, M.A.J. van de Sande, H.M. Kroon, N.A.T. Hamdy, P.D.S. Dijkstra. [Fibrous dysplasia: a heterogeneous disease]. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*. 2016;160(0):D304.

B.C.J. Majoor, N.M. Appelman-Dijkstra, M. Fiocco, M.A.J. van de Sande, P.D.S. Dijkstra, N.A.T. Hamdy. Outcome of Long-Term Bisphosphonate Therapy in McCune-Albright Syndrome and Polyostotic Fibrous Dysplasia. *Journal of bone and mineral research: the official journal of the American Society for Bone and Mineral Research*. Feb 2017;32(2):264-276.

B.C.J. Majoor, M.J. Peeters-Boef, M.A.J. van de Sande, N.M. Appelman-Dijkstra, N.A.T. Hamdy, P.D.S. Dijkstra. What Is the Role of Allogeneic Cortical Strut Grafts in the Treatment of Fibrous Dysplasia of the Proximal Femur? *Clinical orthopaedics and related research*. Mar 2017;475(3):786-795.

B.C.J. Majoor, C.D. Andela, J. Bruggemann, M.A.J. van de Sande, A.A. Kaptein, N.A.T. Hamdy, P.D.S. Dijkstra, N.M. Appelman-Dijkstra. Determinants of impaired quality of life in patients with fibrous dysplasia. *Orphanet journal of rare diseases*. Apr 27 2017;12(1):80.

B.C.J. Majoor, A.M. Boyce, J.V.M.G. Bovee, V.T.H.B.M. Smit, M.T. Collins, A.M. Cleton-Jansen, O.M. Dekkers, N.A.T. Hamdy, P.D.S. Dijkstra, N.M. Appelman-Dijkstra. Increased Risk of Breast Cancer at a Young Age in Women with Fibrous Dysplasia. *Journal of bone and mineral research : the official journal of the American Society for Bone and Mineral Research*. Aug 30 2017.

B.C.J. Majoor, C.D. Andela, C.R. Quispel, M. Rotman, P.D.S. Dijkstra, N.A.T. Hamdy, A.A. Kaptein, N.M. Appelman-Dijkstra. Illness Perceptions are Associated with Quality of Life in Patients with Fibrous Dysplasia. *Calcified tissue international*. Oct 11 2017.

B.C.J. Majoor, A. Leithner, M.A.J. van de Sande, N.M. Appelman-Dijkstra, N.A.T. Hamdy, P.D.S. Dijkstra. Individualized approach to the surgical management of fibrous dysplasia of the proximal femur. *Accepted; Orphanet journal of rare diseases*.

B.C.J. Majoor, M.A.J. van de Sande, N.M. Appelman-Dijkstra, A. Leithner, P.C. Jutte, R. Vélez, T. Perlaky, E.L. Staals, J.V.M.G. Bovée, N.A.T. Hamdy, P.D.S. Dijkstra. Prevalence and clinical features of Mazabraud's syndrome, a multicentre European survey. *Accepted; Journal of bone & joint surgery*.

B.C.J. Majoor, E. Traunmueller, W. Maurer-Ertl, N.M. Appelman-Dijkstra, A. Fink, B. Liegl, N.A.T. Hamdy, P.D.S. Dijkstra, A. Leithner. Pain in Fibrous Dysplasia: relationship with anatomical and clinical features. *Submitted*.

B.C.J. Majoor, M.A.J. van de Sande, N.M. Appelman-Dijkstra, A. Leithner, P.C. Jutte, R. Vélez, T. Perlaky, E.L. Staals, J.V.M.G. Bovée, N.A.T. Hamdy, P.D.S. Dijkstra. Prevalence and clinical features of the Mazabraud's syndrome, a multicentre European survey. *Submitted*.

B.C.J. Majoor, S.E. Papapoulos, Fiocco M, P.D.S. Dijkstra, N.A.T. Hamdy, N.M. Appelman-Dijkstra. Denosumab in Bisphosphonate-refractory fibrous dysplasia; a case series. *Submitted*.

M. Rotman, C.D. Andela, B.C.J. Majoor, P.D.S. Dijkstra, N.A.T. Hamdy, A.A. Kaptein, N.M. Appelman-Dijkstra. Passive coping strategies are associated with more impairment in quality of life in patients with fibrous dysplasia. *Submitted*.

DANKWOORD

We hebben met de hulp van veel mensen met dit proefschrift een bijdrage kunnen leveren aan het verder ontrafelen van de mysteriën omtrent een ongelooflijk interessant ziektebeeld. In de eerste plaatst zijn dat de patiënten met fibreuze dysplasie die hebben meegewerkt aan dit onderzoek. Het onderzoek was ook niet mogelijk geweest zonder de hulp van de Bontius stichting en de organisatoren en bezoekers van het Huisweid festival. Veel dank voor jullie onmisbare bijdrage.

Een aantal mensen zou ik graag in persoon willen bedanken voor hun hulp.

Prof. dr. P.D.S. Dijkstra, hooggeleerde promotor, beste Sander. Bedankt voor je tomeloze inzet en enthousiasme, zowel binnen het onderzoek als daarbuiten. Ik heb veel bewondering voor de manier waarop jij onvermoeibaar de kliniek en het onderzoek weet te combineren. Het devies was bij jou duidelijk: 'work hard, play hard' en ik hoop dat we dat ook in de komende jaren kunnen blijven doen.

Dr. N.A.T. Hamdy, weledelzeergeleerde copromotor, beste Neveen. Bedankt voor je niet aflatende enthousiasme voor het onderwerp en je fabuleuze Engels. Ik heb genoten van onze lange, vaak filosofische discussies op jouw kamer in het LUMC. Wat mij betreft zijn we nog lang niet klaar.

Dr. N.M. Appelmann-Dijkstra, weledelzeergeleerde copromotor, beste Natasha. Bedankt voor je ruimdenkendheid bij soms vergezochte ideeën van mijn kant, maar toch tegelijkertijd duidelijke realiteitszin waar nodig. Ik was altijd welkom voor een last-minute kort en effectief overleg en ik denk dat we hele interessante onderwerpen hebben aangeboord en nog zullen aanboren in de toekomst.

Prof. dr. A. Leithner, highly learned opponent, dear Andreas. Thank you for your enthusiasm and bright ideas in our various collaborations and for hosting me in Graz. I have learned a lot from you and it is an honour to have you in my thesis committee. I hope that we can continue our collaboration in the future, both scientifically and orthopedically. Servus!

Dr. M.T. Collins and dr. A.M. Boyce, dear Michael and Alison. Thank you for your accurate and motivating help in our collaboration to improve our understanding of fibrous dysplasia.

Co-auteurs, in het bijzonder Michiel, Cornelia, Marta, dr. Kroon, prof. Bovée, prof. Kaptein, prof. Papapoulos, Jelle, Casper, Jens, Maartje en Marlous. Dank voor jullie ideeën en aanzienlijke bijdrage aan de artikelen. Ik heb met veel plezier met jullie samengewerkt.

De patiëntenvereniging voor fibreuze dysplasie, beste Martine, Janneke, Christian en Zlata. Dank voor jullie hulp, maar met name voor jullie inspanningen om fibreuze dysplasie op de kaart te zetten in Nederland. Jullie hebben in korte tijd bijzonder veel bereikt en daar kunnen jullie trots op zijn.

Collega's van de C3 en later C2. Dank voor een hele mooie en leerzame tijd. Ik heb genoten van onze samenwerking, zowel binnen als buiten het ziekenhuis. Dank ook aan alle studenten die hun steentje bijgedragen hebben aan het onderzoek naar fibreuze dysplasie. Team onco, het is een voorrecht geweest om samen met jullie het Leidsche woord op congressen in binnen- en buitenland te verspreiden.

Michaël, Sean en Ward, wat bijzonder om dit mooie project met jullie af te mogen sluiten. Ik koester onze vanzelfsprekende vriendschap enorm. Het feit dat jullie alle drie hebben besloten om mee te verhuizen naar Den Haag onderstreept onze bijzondere band.

Lieve Juleke, Tijn en Jippe. Dank voor jullie steun, interesse en begrip de afgelopen jaren. Ik ben super trots op alles wat jullie op jullie eigen manier bereikt hebben. Juleke bedankt voor de tekening op de voorkant van dit boekje, hij is prachtig geworden!

Lieve pap en mam. Dit boekje is niet voor niets aan jullie opgedragen. Dank voor jullie onvoorwaardelijke steun en het meedenken met alles. Jullie zijn een voorbeeld voor mij.

Dr. Sandberg, lieve Eef. Hoe bijzonder is het dat wij op dezelfde dag promoveren. Jij bent zonder twijfel mijn grootste inspiratiebron en ik heb bijzonder veel respect voor de manier waarop jij onvermoeibaar van project naar project gaat. Heel veel dank voor jouw niet aflatende interesse en hulp bij mijn onderzoek, ondanks jouw eigen drukke schema. Je kunt ontzettend trots op jezelf zijn, dat ben ik zeker.

CURRICULUM VITAE

Bas Majoor was born on January 7th 1988 in Laren (Noord-Holland). He lived with his family in Bennekom, and graduated from the Atheneum of the Pantarijn in Wageningen in 2006.

In 2006 he started medical school at the Leiden University Medical Center. Between 2009–2010 he paused his study for one year to take place in the board of the student society Minerva. In 2013 he did his Gynecology internship in Paramaribo, Suriname. During his internships he started an enterprise, Knoet&Wood, for which he manufactured wooden furniture. In 2012 he gained his first experience in research at the Old Road Campus of the Oxford University (UK) as part of his research internship, looking at the link between the *P21*-gene and colorectal cancer under the supervision of prof. dr. I. Tomlinson.

After graduating cum laude from medical school in 2014, he started his PhD on fibrous dysplasia, under supervision of prof. dr. P.D.S. Dijkstra, dr. N.A.T. Hamdy and dr. N.M. Appelman-Dijkstra, of which the results are presented in this thesis. During his PhD, Bas was involved in the organization of the first national patient day for fibrous dysplasia, resulting in the establishment of the Patient Foundation for fibrous dysplasia in the Netherlands, and he was able to set up an international collaboration with the Medical University of Graz (Austria), where he performed research under supervision of prof. dr. A. Leithner.

In 2017 he started working as a resident not in training at the Surgery Department of the Haaglanden Medical Center in The Hague, where he started his residency training in Orthopaedic Surgery in January, 2018.

Bas currently lives with Evelien Sandberg in Amsterdam, and they will both defend their thesis on April 25th 2018.

