

# Betere zorg voor FA

FAmiliedag

18-4-2015

# **HUIDIGE ZORG VOOR FA**

# FA behandelrichtlijn



*Stichting Kinderoncologie Nederland*

**SKION**

*Dutch Childhood Oncology Group*

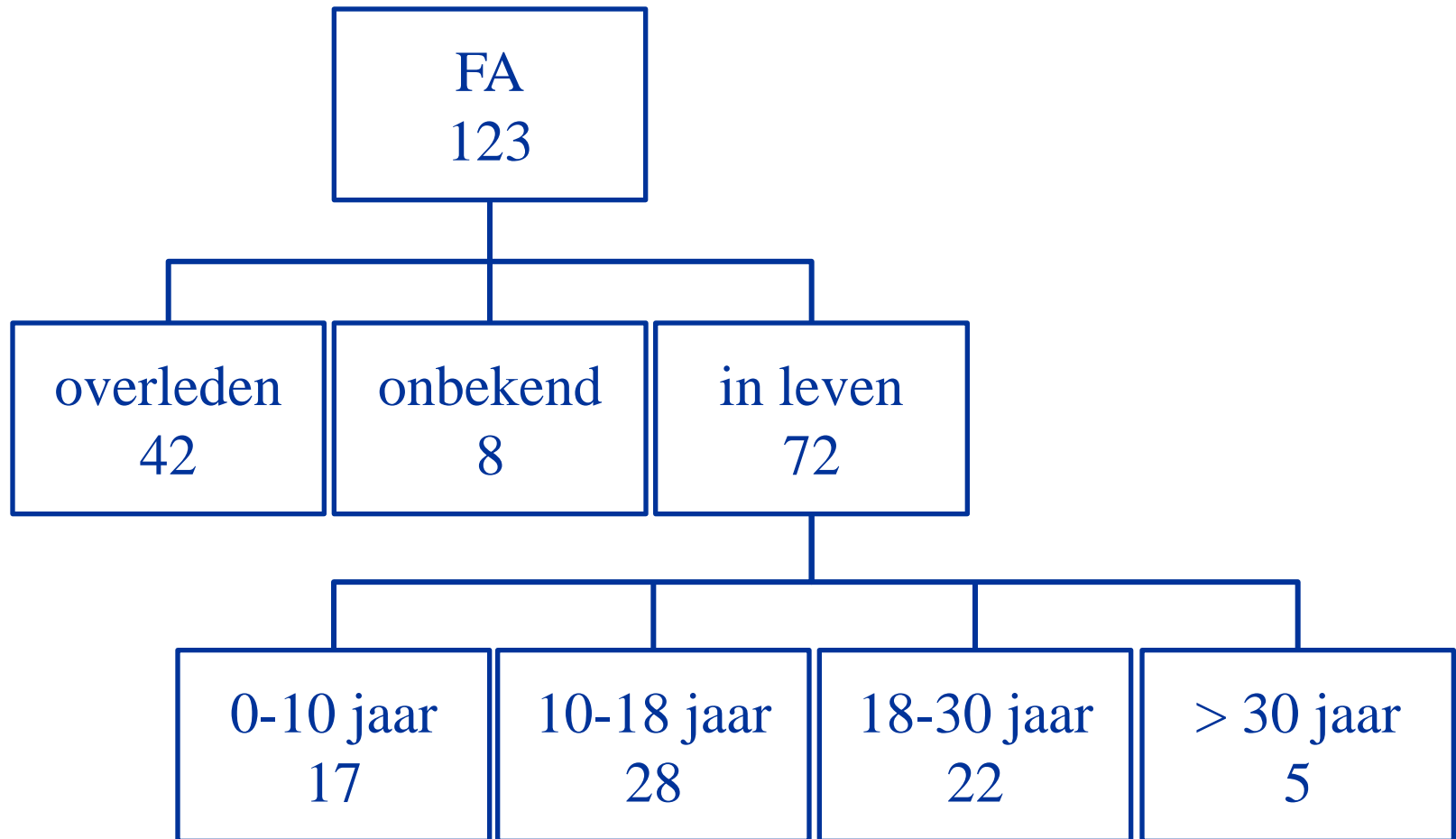
**DCOG**

Leyweg 299, 2545 CJ The Hague  
PO box 43515, 2504 AM The Hague  
Tel. +31 (0)70 367 45 45  
Fax +31 (0)70 367 08 68  
E-mail: [info@skion.nl](mailto:info@skion.nl)

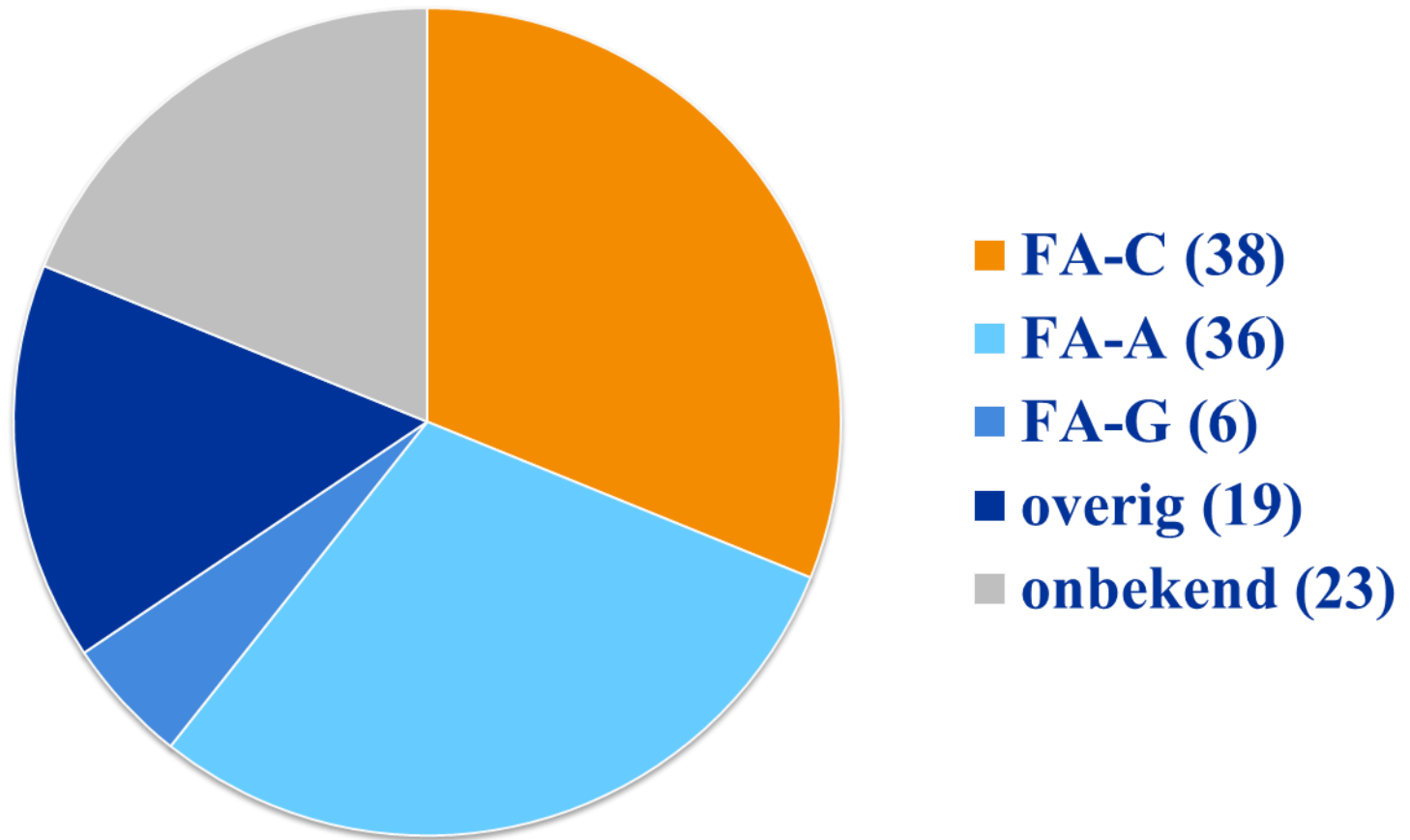
## **Fanconi Anemie**

**Diagnostiek, behandeling en follow-up van  
patiënten met Fanconi anemie**

# FA registratie

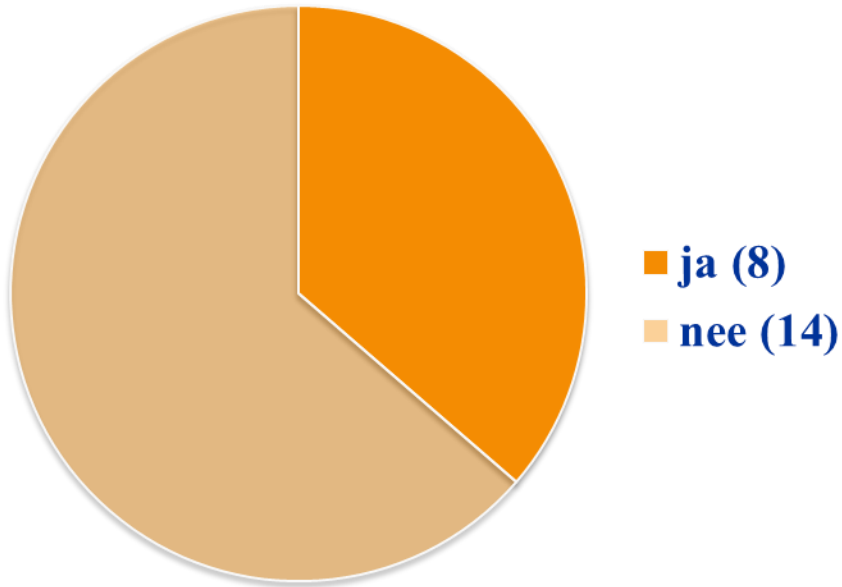


# FA type

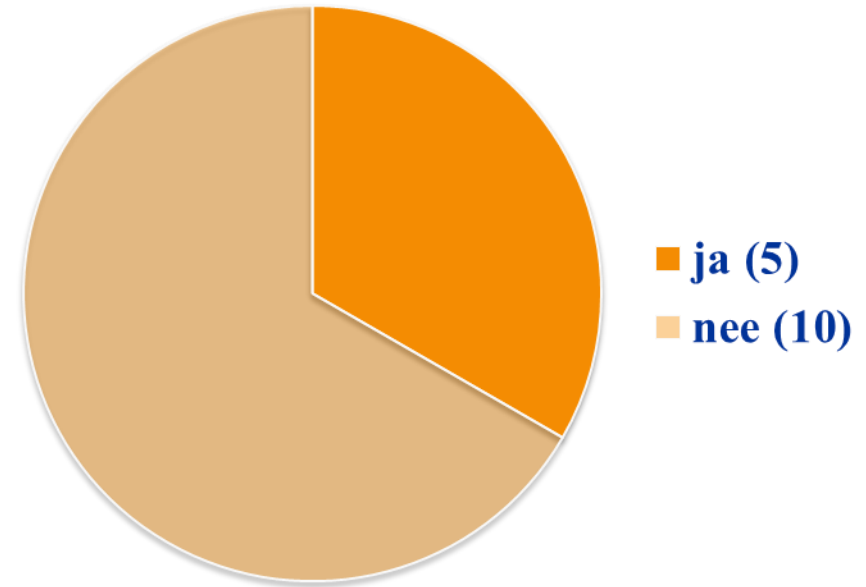


# Nederlandse mutatie FANC-C

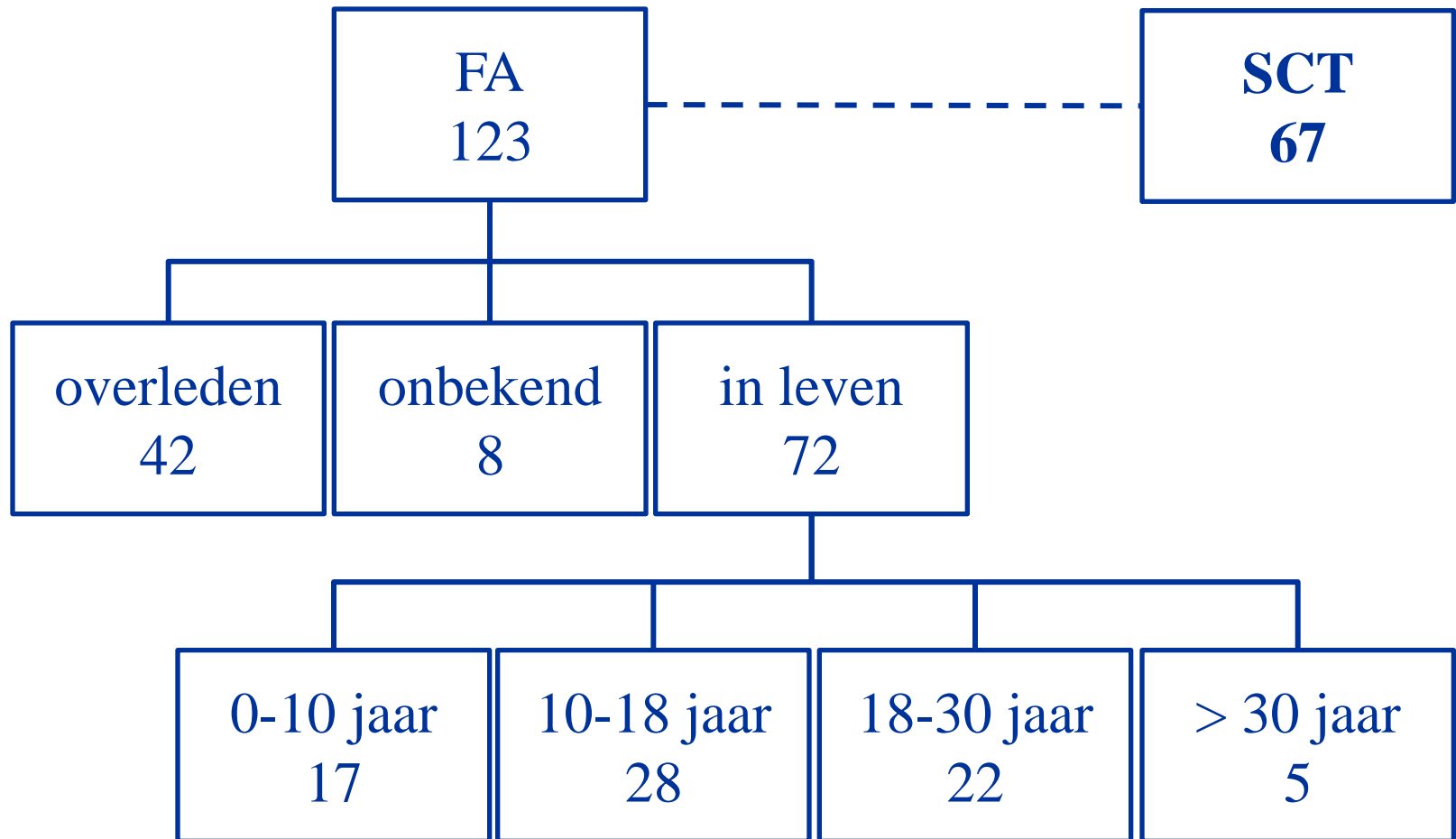
stamceltransplantatie



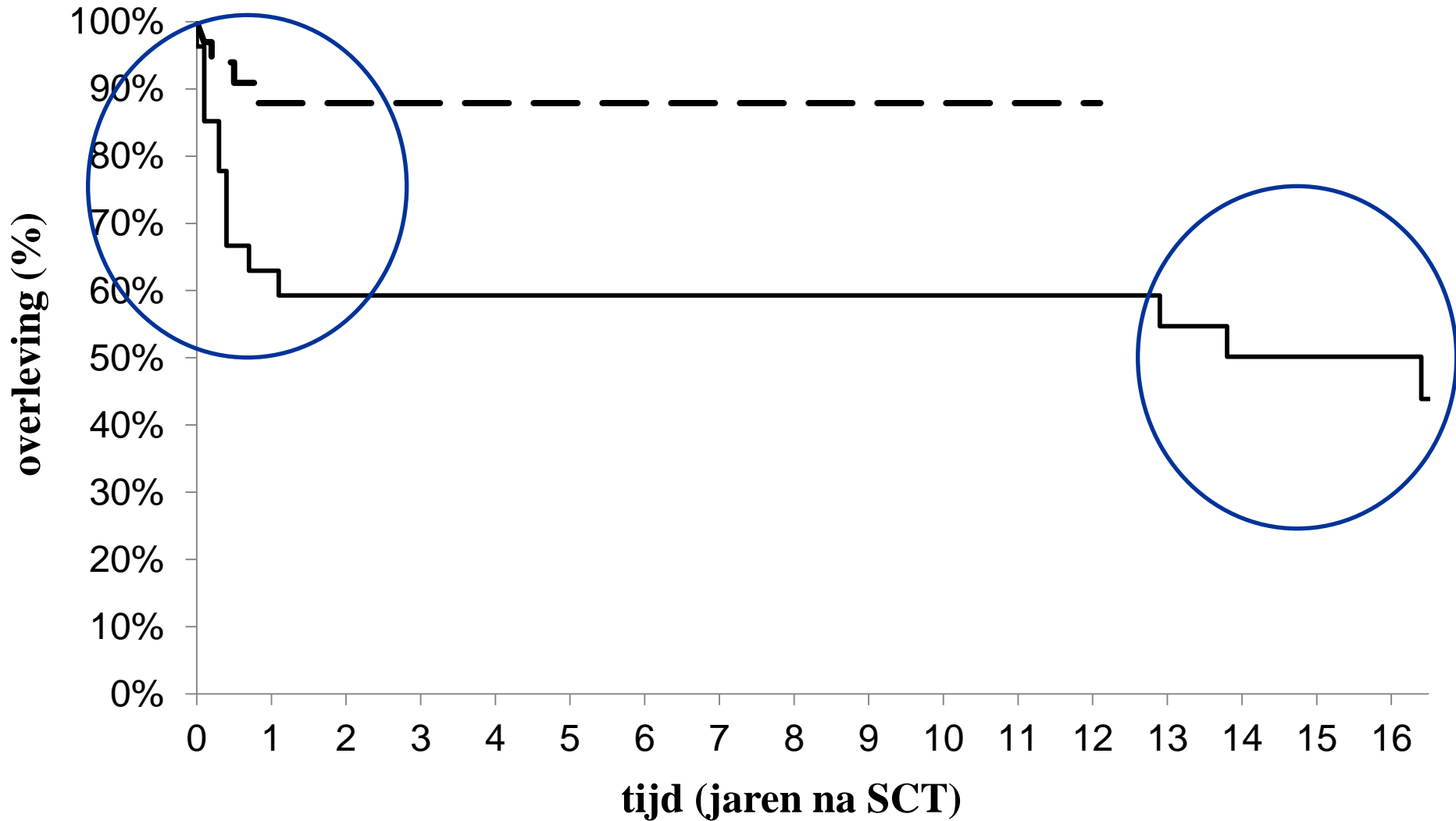
tumoren (> 18 jaar)



# SCT voor FA



# overleving na SCT; fludarabine vs geen fludarabine





# FA tumoren

HUIDIGE BEHANDELING

lastig door overgevoeligheid

kennis delen

screening

# Enquête 2010-2011

## BEVINDINGEN

behoefte aan meer informatie/kennis

suboptimale zorg

moeizame transitie

voorkeur FA team

# **BETERE ZORG VOOR FA**

# FA website

[contact](#) | [sitemap](#)



[STEUN ONS](#)

[NIEUWS EN AGENDA](#)

[WEBWINKEL](#)

[HOME](#)

[ORGANISATIE](#)

[FANCONI ANEMIE](#)

[ERVARINGEN DELEN](#)

[PATIËNTEN EN NAASTEN](#)

[HULPVERLENERS](#)

[Nieuwsbrief VOKK »](#)

[Meld je aan voor de nieuwsbrief van de VOKK »](#)

## Patiënten en naasten

Fanconi anemie (FA) is een zeer zeldzame aangeboren aandoening die kan leiden tot beenmergfalen en kanker. Omdat FA zo zeldzaam is, is het moeilijk om betrouwbare en begrijpelijke informatie te vinden. Daarom heeft de werkgroep FA samen met patiënten, ouders, artsen en onderzoekers deze website ontwikkeld. De werkgroep FA is onderdeel van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK).

Deze website is er voor mensen met FA, hun familie, omgeving en zorgverleners.

Onder de kop **Fanconi anemie** vind je informatie over de **diagnose**, de bijzondere afwijkingen die bij FA horen en het belang van **screenen** op mogelijke vormen van **kanker**. We geven ook informatie over **leven met FA**, vooral ook omdat steeds meer kinderen met FA **volwassen worden**. Ten slotte kun je hier ook lezen over **wetenschappelijk onderzoek** en **behandelrichtlijnen**.

Onder het kopje **ervaringen delen** vind je o.a. verhalen van mensen met FA en hun gezin.

Ben je zorgverlener, ga dan naar dan naar de pagina **hulpverleners**.

Zustersites  
VOKK  
Koesterkind

 **VOKK**  
vereniging ouders, kinderen & kanker

 **CBF**  
Kleur

 **ANBI**  
Algemeen Nut Beogende Instelling

VOKK  
Werkgroep Fanconi Anemie  
Schouwstede 2b



# FA tumoren

VERBETEREN BEHANDELING

analyse FA patiënten met tumoren

literatuuronderzoek

richtlijnen

FA kennisplatform

# FA zorg

**THE**

**FA**

**- TEAM**

**MULTIDISCIPLINAIR  
FA KERNTTEAM**

**IN 1 CENTRUM  
PMC?**

**KINDEREN  
&  
VOLWASSENEN**

**THE  
FA  
- TEAM**

**SCREENING  
TUMOREN**

**PATIENT BETROKKENHEID  
FA WERK GROEP VOKK**

**ZORG & ONDERZOEK**

**EUROPESE SAMENWERKING**

**BEHANDELING  
TUMOREN**