



Nieuwe onderzoeksresultaten FA gepresenteerd

Afgelopen september werd voor de achtentwintigste keer het jaarlijkse wetenschappelijke Fanconi Anemia Research Fund (FARF) symposium gehouden, ditmaal in Seattle (VS). Zo'n 200 wetenschappers, artsen en patiëntenvertegenwoordigers vanuit de hele wereld namen aan het congres deel.

Drie dagen lang werden tijdens verschillende sessies de nieuwste bevindingen over Fanconi anemie (FA) gepresenteerd. Zoals veelbelovend onderzoek naar het gebruik van genen (stukjes DNA) om kanker veel gericht te kunnen behandelen met minimale bijwerkingen. Omdat mensen met FA heel slecht tegen chemotherapie kunnen, biedt het gebruik van genen die alleen de tumor aanvallen en niet de

gezonde weefsels, veel hoop op betere behandeling. Ook werd nog meer duidelijk dat de resultaten van stamceltransplantatie de afgelopen jaren veel beter zijn geworden, met uitzondering van volwassen patiënten. Tot slot lijkt ook de levensverwachting van mensen met FA weer een stukje beter geworden, gemiddeld 38 jaar.

Het symposium werd overschaduwd door het overlijden van Christopher Byrd, een week voor het symposium. Chris was jurist, had FA en was bestuurslid van de FARF. Hij was rolmodel voor veel FA-families. Hij werd 34 jaar oud. Behalve voor veel verdriet, zorgde het overlijden van Chris ook voor veel extra motivatie onder de deelnemers om nog harder te zoeken naar betere behandelmogelijkheden voor FA. Fantastisch nieuws was dat mede met hulp van Phil Knight, een rijke Amerikaan en oprichter van het sportmerk Nike, de komende jaren 20 miljoen dollar extra wordt geïnvesteerd in onderzoek naar o.a. betere behandelmogelijkheden van kanker bij FA-patiënten.

HUISARTSEN BROCHURE FA

In samenwerking met de vereniging van samenwerkende ouder- en patiëntenorganisaties VSOP en het Nederlands huisartsengenootschap, hebben we speciaal voor huisartsen een brochure over Fanconi anemie ontwikkeld. In juli werd de brochure gelanceerd. Hij is te vinden op verschillende websites, zoals onze eigen www.fanconianemie.nl en www.nhg.org/fanconi-anemie. De brochure bevat informatie over alle aspecten van FA. Als (ouder van een) FA-patiënt kun je de brochure met begeleidende brief downloaden en aan je huisarts geven, zodat hij of zij goed geïnformeerd is over deze zeer zeldzame ziekte en daardoor betere zorg kan bieden.

Hanneke Takkenberg

