



Werkgroep Fanconi anemie

Op de bres voor belangen FA-patiënten

Fanconi anemie (FA) is een zeer zeldzame aangeboren aandoening die kan leiden tot beenmergfalen en kanker. De diagnose wordt meestal voor het twaalfde levensjaar gesteld, soms pas op (jong)volwassen leeftijd. Maar dankzij snellere diagnose, verbeterde resultaten van stamceltransplantatie en betere medische zorg bereiken steeds meer kinderen de volwassen leeftijd. De werkgroep Fanconi anemie behartigt de belangen van zowel kinderen als volwassenen met FA.

Door de zeldzaamheid van de ziekte – de meeste artsen krijgen nooit met een FA-patiënt te maken – was er tot een jaar of tien geleden in Nederland nauwelijks kennis over deze aandoening. Laat staan dat er aandacht was voor mensen met FA. Inmiddels is dat veranderd. En aan die ontwikkeling heeft de werkgroep Fanconi anemie zeker bijgedragen. Het ooit door een groepje bezorgde ouders gestarte initiatief groeide de afgelopen vijf jaar uit tot een serieuze werkgroep. Was het aanvankelijke doel ‘ervaringen met elkaar delen’, nu behartigt de werkgroep de belangen van kinderen en volwassenen met FA. En met resultaat.

Zo werden in 2015 de volgende activiteiten en projecten gerealiseerd:

- Een eigen website: www.fanconianemie.nl.
- Lancering van een Facebook-pagina met een open en besloten pagina (voor patiënten/ouders en brussen).
- Publicatie van een artikel over zorg voor patiënten met een

zeldzame ziekte zoals FA in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde.

- Organisatie van de jaarlijkse FA-familiedag, waar patiënten en ouders worden bijgepraat over de laatste medische/wetenschappelijke ontwikkelingen en waar ook veel ruimte is voor onderling contact en plezier, voor groot en klein.

OP DE AGENDA

Het jaar 2016 zijn we goed gestart met de eerste bijeenkomst voor volwassen FA-patiënten. En er staat dit jaar nog meer op onze agenda, zoals:

- Inventariseren welke artsen expertise hebben op het gebied van FA en bekijken hoe we die kennis kunnen concentreren in het toekomstige Prinses Máxima Centrum.
- Clusteren van screeningsbezoeken aan het ziekenhuis door middel van FA-polidagen.
- Uitgave van een online brochure die huisartsen kunnen raadplegen

wanneer zij voor het eerst met een FA-patiënt te maken krijgen.

- Patiënten attenderen op het belang van registratie bij SKION.
- Het updaten van het controleschema *follow-up* FA-patiënten.
- Zorg voor een goede overgang van kinderzorg naar volwassenenzorg.
- Het opzetten van een digitale FA-nieuwsbrief.
- Organisatie van enkele informele bijeenkomsten voor volwassen FA-patiënten.
- Onderzoek naar mogelijkheid van fondsenwerving en besteding van deze gelden.

En *last but not least*: de organisatie van de FA-familiedag op 1 oktober 2016. Nadere informatie hierover volgt nog.

De FA-werkgroep heeft dus genoeg te doen in 2016. En dat gaat zeker lukken met zulke gemotiveerde en enthousiaste werkgroepleden!

Thea Bodenhorst,
voorzitter FA-werkgroep