



FA-familiedag 2016

De FA-familiedag 2016 die op 1 oktober plaatsvond, trok in totaal 92 deelnemers. Een record! FA-patiënten, hun families en voor het eerst ook een groot aantal jongvolwassenen met FA kwamen samen in Apenheul te Apeldoorn. Een prachtige locatie, waar je je echt op safari waant.

FA-werkgroep voorzitter Thea Bodenhorst opende de dag en ontving van een jonge FA-patiënt €255,35: een mooi bedrag, dat hij met het inzamelen van statiegeldflessen op school bijeenbracht. Daarna vertrok een deel van de kinderen met medewerkers van Apenheul voor een spannende zoektocht naar apen, terwijl anderen lekker gingen knutselen.

ACTUELE INFORMATIE

Het informatieve ochtendprogramma voor de volwassen deelnemers werd verzorgd door een aantal medische FA-experts en een kinderoncologisch psycholoog. De laatste informatie over diagnose en behandeling, stamceltransplantatie en KNO afwijkingen bij FA kwamen aan bod. Net als het belang van screening op kanker en de vaak moeilijke overgang van het kinderziekenhuis naar de volwassenen zorg. De psycholoog ging dieper in op hoe je kunt leren leven met de onzekerheid die een aandoening als FA met zich meebrengt. Een heleboel informatie die soms best confronterend was. Alle presentaties zijn terug te vinden op www.fanconianemie.nl onder het kopje Familiedag.



DISCUSSIE

Na de lunch kon je het park ontdekken of je aansluiten bij een van de twee kringgesprekken die werden geleid door een psycholoog en medisch maatschappelijk werker uit het Prinses Máxima Centrum. Een aantal ouders, jongvolwassenen met FA en de sprekers uit het ochtendprogramma trokken zich terug voor een rondetafeldiscussie. Gespreksonderwerpen waren het centraliseren van diagnose en behandeling van FA, de optimalisatie van de behandelrichtlijn en de verbetering van overgang van het kinderziekenhuis naar de volwassenen zorg. Ook psychosociale aspecten van FA kwamen aan de orde, zoals het verwerken van traumatische ervaringen en het leren leven met de onzekerheid. Een verslag van deze discussie is in de maak. Ook komt de FA-werkgroep met een plan van aanpak om samen met FA-experts de optimale zorg voor alle FA-patiënten in Nederland te realiseren.

En terwijl buiten de kinderen als aapjes aan het ravotten waren, werd in de tent tijdens de afsluitende borrel teruggekeken op een intensieve, maar ook mooie dag met veel waardevolle persoonlijke contacten. In maart 2018 vindt opnieuw een FA-familiedag plaats. Zodra de datum bekend is, vermelden we hem op www.fanconianemie.nl.

Hanneke Takkenberg

Van 23-28 juni 2017 organiseert het Fanconi Anemia Research Fund haar landelijke Fanconi Family Meeting in Camp Sunshine, Casco, Maine, Verenigde Staten. FA-families wereldwijd worden uitgenodigd om hieraan deel te nemen. De kosten van het verblijf zijn gratis, de reiskosten moeten wel zelf worden betaald. Wel bestaat de mogelijkheid om hiervoor subsidie aan te vragen.

Voor meer informatie: www.fanconi.org.