



# Website FA vernieuwd

Belangrijk nieuws voor Fanconi anemie patiënten, hun families en betrokken zorgverleners: onlangs ging de geheel vernieuwde FA-website live. Zowel aan vormgeving als aan inhoud is veel zorg besteed. Resultaat: een betrouwbaar, up-to-date informatiekanal voor iedereen die direct met Fanconi anemie te maken heeft.

Nederland telt naar schatting tussen de 75 en 100 patiënten met Fanconi anemie (FA). De ziekte wordt doorgaans op jonge leeftijd ontdekt door tekort aan alle soorten bloedcellen. De diagnose en behandeling van FA is complex en wordt in Nederland uitgevoerd volgens een nationaal protocol opgesteld door de Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION). FA kan worden behandeld met een ingrijpende stamceltransplantatie, waarbij het beenmerg wordt vervangen door stamcellen van een donor.

Dankzij de sterk verbeterde resultaten van stamceltransplantatie overleven steeds meer kinderen hun transplantatie en bereiken de jongvolwassenheid. Neveneffect is wel dat jongvolwassen FA-patiënten vaker andere ernstige ziekten ontwikkelen, zoals kanker. Ook kunnen zij te maken krijgen met hormonale problemen (bijvoorbeeld suikerziekte), botontkalking en onvruchtbaarheid. Door de toegenomen levensverwachting is FA dus niet langer alleen een kinderziekte. Ook in de volwassenenzorg krijgen artsen te maken met deze zeldzame, complexe ziekte waar zij uiteraard weinig ervaring mee hebben.

## MEER INFORMATIE

Er is grote behoefte aan een verbeterde informatievoorziening voor

FA-patiënten, hun familie en directe zorgverleners. Een in 2011 uitgevoerde enquête onder FA-patiënten en/of hun ouders laat zien dat zij het diagnosetraject vaak langdurig en onduidelijk vinden. Uit dezelfde enquête blijkt dat er vaak niet volgens het SKION protocol wordt behandeld. Veel patiënten krijgen dus suboptimale zorg. Dit vraagt om meer adequate informatie zodat patiënten beter op te hoogte zijn van het gewenste behandelingschema en het belang van onder meer regelmatige screening op kanker. De overgang naar de volwassenenzorg wordt door de geënquêteerden als zeer problematisch ervaren. Ook hier is meer en betere informatie zeer gewenst.

## OBJECTIEF EN BEGRIJPELIJK

Door de ontwikkelingen op het gebied van diagnostiek en behandeling, en het veranderende patiëntenprofiel, voldoet het door de VOKK in 1998 uitgebrachte FA-handboek niet meer aan de informatiebehoefte. Met de lancering van de vernieuwde website komt de FA-werkgroep, samen met de betrokken medisch specialisten en wetenschappers, aan deze behoefte tegemoet. De website, waarvoor Innovatiefonds Zorgverzekeraars een subsidie beschikbaar stelde, biedt FA-patiënten, hun familie en directe zorgverleners een betrouwbaar, eigentijdse

informatiebron. Naast objectieve, begrijpelijke informatie over diagnose en behandeling, wordt ook het leven met FA belicht.

We zijn erg trots op onze nieuwe website, niet alleen op de inhoud maar ook op de mooie vormgeving. We hopen vooral dat alle direct betrokkenen dankzij deze nieuwe informatiebron beter kunnen (mee) beslissen over de beste behandelopties en -locaties. En dat zij de informatie en herkenning vinden waar zoveel behoefte aan is!

Hanneke Takkenberg

## MET DANK AAN...

De vernieuwde FA-website kwam tot stand dankzij: Barbara van der Laan, Stephanie Smetsers, Hanneke Takkenberg (FA-werkgroep); Marianne Naafs, Francis te Nijenhuis en Meike Naafs (VOKK); dr. Najim Ameziane en prof. dr. Ruud Brakenhoff (VUmc), dr. Marc Bierings en drs. Stephanie Smetsers (UMCU WKZ), allen namens SKION; Lynette Wijgergangs (Marlijn Communications), Emmy Vilters (webdesign) en Onlinebase (webbouw).