

FAMiliedag 2015



Op 18 april kwam een recordaantal Fanconi anemie (FA) patiënten en hun families voor de FAMiliedag bijeen in het Afrika Museum in Berg en Dal. Onder hen veel oude bekenden, maar we zagen ook heel veel nieuwe gezichten. Het programma was als altijd afwisselend en richtte zich zowel op volwassenen als op kinderen. Een terugblik.



Terwijl de kinderen 's ochtends onder begeleiding van VOKK-vrijwilligers creatief aan de slag gingen, luisterden de volwassenen naar verschillende lezingen. Zo praatte dr. Marc Bierings het publiek bij over de laatste ontwikkelingen en nieuwe uitdagingen rond de behandeling van FA. Hij vertelde onder meer dat de overleving na stamceltransplantatie nu gemiddeld 90 procent is. Dr. Eunike Velleuer benadrukte vervolgens het belang van screening op mondkanker. Door vroeger herkenning van verdachte plekje is een effectieve behandeling mogelijk, legde zij uit.

UITDAGINGEN

Stephanie Smetsers vertelde dat er momenteel in Nederland maar liefst

72 FA-patiënten leven en elk jaar komen er gemiddeld 3 nieuwe patiënten bij. De leeftijd van de patiënten stijgt: het merendeel is momenteel tussen de 10 en 30 jaar, waarbij het aandeel van jongvolwassen patiënten rap toeneemt door de steeds betere resultaten van stamceltransplantatie. Zij meldde ook dat de grote uitdagingen liggen bij het hoge risico op kanker en bij de overgang van de kinderzorg naar de volwassenenzorg.

De laatste spreker van de ochtend, psychologe Esther van den Bergh, ging met de aanwezigen in gesprek over het omgaan met een chronisch levensbedreigende aandoening als FA. Hoe vind je een goed evenwicht tussen het begeleiden van je kind naar

volwassenheid en het zorgen voor je zieke kind? En hoe ga je om met de voortdurende onzekerheid over de toekomst en probeer je toch je leven te leiden?

INFORMEEL

Tijdens de lunch werd in ontspannen sfeer en voelbare verbondenheid heel wat afgepraat. Een mooie opmaat voor de rest van het middagprogramma, dat vooral informeel van aard was. Sommige deelnemers deden een workshop bodypercussie, anderen sloten zich aan bij een rondleiding of lieten zich screenen door Eunike en Ralph. En natuurlijk vonden ook veel mensen elkaar in een gesprek. Rond half vier werd de dag afgesloten door voorzitter Thea Bodenhorst, waarna in het lentezonnetje nog even werd nageborreld.

We kijken terug op een mooie, gezellige en zinvolle dag, en kijken uit naar de volgende FAMiliedag in het najaar van 2016!

*Hanneke Takkenberg
Thea Bodenhorst*

De doos met exemplaren van de nieuwe internationale FARF-richtlijnen voor diagnose en behandeling van FA was tijdens de FAMiliedag snel leeg. Wil je graag een exemplaar ontvangen, mail dan naar bureau@vokk.nl.