



FA-familiedag 2018

Praten over leven met FA

Verbinding. Dat was het centrale thema van de Nederlandse FA-familiedag die op zaterdag 17 maart werd gehouden in Stayokay Soest. Stonden in voorgaande jaren vooral de medische aspecten van Fanconi anemie (FA) centraal, dit keer gooiden we het over een andere boeg. We wilden nu eens met elkaar in gesprek gaan over leven met FA.

Rond 10.00 uur 's morgens stroomde Stayokay Soest helemaal vol. We verwelkomden naar schatting 70 FA-patiënten en hun families, waaronder heel veel bekende gezichten. Dat laatste droeg bij aan de levendige gesprekken die al tijdens de koffie werden gevoerd. Iedereen vond het zichtbaar fijn om elkaar weer te zien en te kunnen bijpraten.

Het ochtendprogramma begon met een prachtig, persoonlijk relaas van Janet Voorheijen, een volwassen FA-patiënt, die haar leven met FA vanaf haar geboorte tot aan heden schetste. Een leven met grote uitdagingen

en verdriet, maar ook met veel positieve dingen. Zo bleef zij doorzetten en haar doel, voor de klas staan, nastreven. Het verhaal van Janet leerde ons dat je in de eerste plaats een persoon bent en geen ziekte. En dat je je leven leeft en daarnaast elke dag neemt zoals hij komt. Janet, echt petje af voor het delen van je bijzondere levensverhaal!

OM DE TAFEL

Na dit inspirerende verhaal volgden in de ochtend en 's middags twee keer rondetafelgesprekken met experts. Deelnemers hieraan konden met elkaar in gesprek gaan over leven met FA, het belang van KNO screening en de behandeling van FA. Er werden veel ervaringen uitgewisseld en de aanwezige experts hadden het druk met het beantwoorden van alle vragen. Ook de experts wil ik hier nog een keer bedanken voor hun inzet!

Na de lunch leerden we elkaar nog beter kennen tijdens de gezellige en verbindende workshop volksdansen. Ondertussen waren Ralf Dietrich en Eunike Velleuer uit Duitsland druk in de weer met het afnemen van mondslijmvlies bij FA-patiënten. Beiden doen namelijk onderzoek naar het vroegtijdig herkennen van verdachte plekje in de mond. En ergens in een hoekje van de zaal vond een aantal tieners met FA elkaar. Zij startten ter plekke een WhatsAppgroep: over verbinding gesproken! Tijdens de afsluitende borrel keken we samen terug op een geslaagde dag, waarop we elkaar beter leerden kennen. Hopelijk volgen er nog veel meer van deze mooie FA-familiedagen. De volgende vindt in ieder geval plaats in het najaar van 2019. De datum volgt snel.

*Hanneke Takkenberg
VOKK-werkgroep Fanconi anemie*

