

FA-werkgroep stelt zich voor



Omdat er in de FA-werkgroep van de VOKK de afgelopen paar jaar een aantal wisselingen heeft plaatsgevonden, lijkt het ons een goed moment om alle leden van de werkgroep weer eens aan jullie voor te stellen.

Als FA-werkgroep timmeren wij aardig aan de weg om de belangen van Nederlandse en Belgische FA-patiënten en hun naaste omgeving te behartigen. Daarnaast maakt de FA-werkgroep het delen van ervaringen mogelijk en verstrekt informatie.

Dit alles gebeurt onder de enthousiaste leiding van onze voorzitter **Thea Bodenhorst**, die zich ook zeer actief inzet om de transitie van FA-patiënten naar de volwassenenzorg te verbeteren. **Sandra Langeveld** is dit jaar verantwoordelijk voor de organisatie van de FA-familiedag, die eens in de 18 maanden plaatsvindt. **Michel de Baat** zorgt ervoor dat onze website www.fanconianemie.nl up-to-date blijft en voortdurend wordt verbeterd. **Barbara van der Laan** en **Mark Ausloos** begeleiden de open en gesloten FA Facebookpagina, terwijl Mark daarnaast de contactpersoon is voor Belgische patiënten. **Stephanie Smetsers** is

als secretaris onze rots in de branding door voor overzicht en continuïteit te zorgen. Bovendien is zij als arts-onderzoeker bezig met haar proefschrift over FA. Ondergetekende **Hanneke Takkenberg** ten slotte verzorgt de contacten met de internationale Fanconi anemie gemeenschap.

TERUGBLIK

In 2015 hebben we veel bereikt. Zo werd de in het voorjaar georganiseerde FA-familiedag in Berg en Dal drukker bezocht dan ooit tevoren. Ook in 2015 ging er weer een afvaardiging van de FA-werkgroep naar het Annual Scientific Symposium van de Fanconi Anemia Research Foundation (FARG) in Toronto. Tijdens dit symposium werden ook de contacten met zusterorganisaties uit andere landen onderhouden. Tot slot kregen we in 2015 subsidie voor een FA-netwerkbijeenkomst van experts die in 2016 wordt georganiseerd.

De komende jaren blijven wij ons natuurlijk onverminderd inzetten voor de belangen van FA-patiënten en hun naasten. Mocht je zelf interesse hebben om een steentje bij te dragen: meld je dan aan via onze website of maak een praatje met een van de werkgroepleden op 1 oktober aanstaande tijdens de Nederlandse FA-familiedag!

Hanneke Takkenberg



Van links naar rechts: **Stephanie Smetsers** (secretaris), **Mark Ausloos**, **Michel de Baat**, **Hanneke Takkenberg**, **Sandra Langeveld** (zittend). Inzet: **Barbara van der Laan** (boven), **Thea Bodenhorst** (onder).

SAVE THE DATE!

Op zaterdag 1 oktober aanstaande wordt de Nederlandse FA-familiedag georganiseerd.

De dag vindt plaats in Apenheul te Apeldoorn, van 09.00 -16.00 uur. Zet het alvast in de agenda's, nadere informatie volgt.