



Leven met Fanconi anemie

Dankzij snellere diagnose van Fanconi anemie (FA), verbeterde resultaten van stamceltransplantatie en betere medische zorg, wordt ongeveer 80 procent van de kinderen met FA volwassen. Maar de diagnose brengt veel angst en onzekerheid met zich mee.

Die emoties spelen niet alleen bij je kind, maar ook bij jou als ouder en bij de rest van het gezin. Bovendien moet iemand met FA levenslang onder controle blijven vanwege mogelijke andere problemen die je kunt hebben of krijgen.

Mensen met FA hebben een groot risico om kanker te krijgen in de slijmvliezen van het hoofd- en halsgebied en de vrouwelijke geslachtsorganen. Ook hormonale afwijkingen komen veel voor. Deze

kunnen tot allerlei problemen leiden, zoals een vertraagde puberteit, suikerziekte, botontkalking of groeiachterstand. Vrouwelijke FA-patiënten kunnen op (jong) volwassen leeftijd te maken krijgen met een verlate eerste menstruatie of hevige menstruaties.

De richtlijn van de Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION) adviseert daarom de volgende onderzoeken voor de follow-up van kinderen en volwassenen met FA.

Om de twee à drie jaar het gehoor te laten testen, is bovendien belangrijk. Bij slechthorendheid wordt geadviseerd dit jaarlijks of zo nodig vaker te doen.

Op onze uitgebreide website www.fanconianemie.nl lees je alles over diagnose, behandeling en leven met FA.

bron: www.fanconianemie.nl

Onderzoek	maand	kwartaal	jaar	op indicatie
Bloedbeeld	x	x		x
Bij aplastische anemie: beenmerg + genetisch onderzoek			2x per jaar	x
Groei: lengte, gewicht, schedelomtrek, Puberteitsstadium, zithoogte		x		
Mond-keelholte		x		
Endocrinologie: o.a. schildklier, glucose			x	x
Osteoporose (post-menopausaal Dexa-scans)			x	x
Tandarts			x	x
Vrouw >15-20 jaar: consult gynaecologie			x	x
Bij androgeengebruik: leverfunctie en echo lever	x			x
IJzerstatus (bij frequente transfusies)	x			
Botdichtheid			1x per 2 jaar	