

# Jubileumsymposium FA maakt grote indruk



Dit jaar werd het jaarlijkse Fanconi Anemia Research Fund Scientific Symposium voor de 26e keer gehouden. De Fanconi Anemia Research Foundation (FARF) organiseerde zijn internationale symposium dit keer in Washington D.C., waar behalve het informatieve programma ook aandacht werd besteed aan het 25-jarig bestaan van deze Fanconi anemie (FA) belangenorganisatie.

De FARF werd in 1989 opgericht door Dave en Lynn Frohnmayer, ouders van vijf kinderen, waarvan drie met FA. Dave en Lynn bouwden de belangrijke foundation in een kwart eeuw uit tot een zeer professionele organisatie. Een organisatie die zich vol overgave inzet om effectieve behandelingen voor FA te vinden, FA te genezen, FA-families wereldwijd te steunen en te helpen deze ziekte beter te begrijpen.

## FINANCIËLE MIDDELEN

Jaarlijks wordt veel geld ingezameld, voornamelijk door particuliere fondsenwerving. Dit gebeurt op uiteenlopende manieren: van het sponsoren van mensen die meedoen aan sportevenementen tot de verkoop van koekjes. Het ingezamelde geld wordt onder meer benut om wetenschappelijk onderzoek naar FA te bekostigen, het FA-handboek te maken en om FA-patiënten en hun families te steunen, bijvoorbeeld tijdens het jaarlijkse Camp Sunshine.

## ONDERZOEK

Net als elk jaar werd ook het afgelopen FARF-symposium weer goed bezocht. Een paar honderd artsen, wetenschappers en FA-families verzamelden zich in Washington D.C., waaronder een aantal afkomstig uit Nederland. Tijdens onze deelname aan het symposium maakten enkele zaken grote indruk op ons. Allereerst

dat er, ondanks het feit dat FA zo zeldzaam is, zo veel onderzoek naar deze ziekte wordt gedaan. Dit jaar waren er maar liefst 50 presentaties en 60 posters over wetenschappelijk en klinisch onderzoek naar FA. Een indrukwekkend aantal. We hopen dat door al dit onderzoek steeds meer duidelijkheid over het ziektebeeld zal ontstaan. En natuurlijk dat de kans op genezing toeneemt.

## KEUZES

Tijdens symposia als deze is er meestal veel aandacht voor basaal-wetenschappelijk onderzoek. Maar dit jaar werd voor het eerst ook ruim tijd besteed aan de moeilijke keuzes waar patiënten en artsen mee te maken krijgen. Denk hierbij aan vragen als: wanneer moeten we transplanteren, wanneer ga je hormoontherapie gebruiken, hoe kan de behandeling van FA nog beter worden toegespitst op de individuele patiënt? Dit was heel nuttige informatie voor FA-patiënten en hun ouders.

## ZILVEREN JUBILEUM

Op vrijdagavond schoven alle aanwezigen aan voor het symposium diner, een vast onderdeel van het congres. Tijdens dit diner werden prijzen uitgedeeld en spreken verschillende mensen, niet alleen wetenschappers en artsen, maar ook FA-patiënten en hun familieleden. Dit jaar vertelden drie ouders en een

patiënt zeer inspirerend over leven met FA en hoe zij er elke dag weer het mooiste van maken. Ook werd ter gelegenheid van het zilveren jubileum van de foundation een video getoond over 25 jaar FARF. Deze prachtige video, waarin ook onze eigen Barbara van der Laan schittert, is waarschijnlijk binnenkort op YouTube te bewonderen.

## NEDERLANDSE BIJDRAGE

Ook de Nederlandse deelnemers presenteerden hun onderzoek in Washington. Het was bemoedigend om te zien dat de ziekte FA in Nederland goed bekend is, zowel onder wetenschappers als onder artsen. De Nederlanders gaven een presentatie over een subtype van een FA-gen, over gehoorafwijkingen bij FA-patiënten en over vruchtbaarheidsproblemen bij jonge vrouwen met FA.

Ten slotte maakte de aanwezigheid van zowel wetenschappers en artsen als patiënten en hun families op het congres grote indruk. Voor mij, André Hessels, vader van twee kinderen met FA, was het erg nuttig om al deze betrokkenen te ontmoeten. Het voelde goed om met andere ouders in dezelfde situatie, FA-patiënten en wetenschappers ervaringen te delen.

André Hessels  
Stephanie Smetsers  
Hanneke Takkenberg