



Internationaal FA-symposium 2017

Van 14-17 september kwamen FA-wetenschappers en -artsen samen met FA-patiënten en ouders bijeen in Atlanta, USA, voor het internationale FA-symposium. Tijdens deze jaarlijkse conferentie, georganiseerd door de Fanconi Anemia Research Foundation, worden de laatste wetenschappelijke bevindingen over FA gedeeld. Een terugblik.

Behalve de presentatie van nieuwe wetenschappelijke inzichten werd dit keer ook de samenwerking tussen wetenschappers en artsen wereldwijd belicht. Er wordt namelijk nog onvoldoende samengewerkt en gegevens worden niet genoeg gedeeld. Een belangrijk punt voor verbetering dus. Ook was er, naast alle wetenschappelijke en medische zaken, veel aandacht voor leven met FA. Dit keer waren er heel veel volwassen FA-patiënten aanwezig, omdat het symposium samenviel met de jaarlijkse bijeenkomst voor volwassenen met FA.

BEVINDINGEN

Het goede nieuws dat kon worden gepresenteerd, was dat de levensverwachting van FA-patiënten nog steeds toeneemt. Ook de resultaten van transplantatie blijven onverminderd positief, zelfs bij patiënten met nierfalen en in ontwikkelingslanden zoals India. Aan de andere kant blijft het verhoogde risico op kanker, vooral in het hoofd-

halsgebied, een grote zorg. Er werd dan ook gehamerd op het enorme belang van periodieke screening op hoofd-halskanker bij FA-patiënten.

IBUPROFEN

Tijdens het symposium werd ook aandacht geschonken aan het medicijn ibuprofen. Deze bekende pijnstiller, die je bij de drogist kunt kopen, is mogelijk minder geschikt voor FA-patiënten. Ibuprofen zou DNA-schade kunnen veroorzaken in menselijke cellen. Er is nog veel onderzoek nodig om er achter te komen of ibuprofen echt schadelijk is voor mensen met FA. Maar omdat DNA-schade in de cellen bij FA-patiënten minder goed kan worden gerepareerd, lijkt het op dit moment verstandig om bij pijn gewoon paracetamol te gebruiken en ibuprofen te vermijden.

SAMENWERKING

Aan het eind van het symposium werden alle betrokken artsen en wetenschappers opgeroepen om nog

beter samen te werken en gegevens te delen. Dat zo'n constructieve samenwerking wel degelijk mogelijk is, bewees een presentatie van de Children's Tumor Foundation (www.ctf.org). Hierin werd duidelijk dat als wetenschappers, artsen, biotechnologie, farmaceutische bedrijven en patiëntenorganisaties goed samenwerken, er veel sneller nieuwe behandelingen ontwikkeld kunnen worden. En dat is natuurlijk wat we willen voor Fanconi anemie!

Hanneke Takkenberg

SAVE THE DATE!

De FAmiliedag 2018 vindt plaats op zaterdag 17 maart.
Locatie: Stayokay Soest
Adres: Bosstraat 16, Soest
Tijd: 10.00 - 16.00 uur