

Internationale bijeenkomst voor volwassenen met FA



Van 26 tot en met 29 februari vond in Orlando (VS) voor de derde keer de FA Adult Meeting plaats. Organisator FARF, wat staat voor Fanconia Anemia Research Fund, bood de deelnemers een afwisselend programma met daarin aandacht voor de nieuwste medische ontwikkelingen, maar ook voor psychosociale ondersteuning. Een verslag.

De 75 deelnemers - waaronder 42 volwassen FA-patiënten, twee keer zoveel als vorig jaar - konden hun kennis opfrisen tijdens presentaties door artsen en wetenschappers. Vooral het belang van een regelmatige screening op vroegtijdige ontdekking van kanker werd hierin vaak benadrukt. Net als de noodzaak van gezonde voeding en beweging.

Ook werd uitgebreid stilgestaan bij het sterk oplopende slagingspercentage van beenmerg/stamceltransplantaties bij volwassen FA-patiënten. Een zeer positieve ontwikkeling en voor de FARF reden om de komende jaren meer te focussen op wetenschappelijk onderzoek naar behandeling van kanker bij FA-patiënten.

ERKENNING VAN EMOTIES

Naast de vele presentaties, bood de FARF ook bijzondere aandacht aan de psychosociale aspecten van FA. De FA-patiënten, maar ook aanwezige partners, ouders en brussen, kregen indien gewenst mentale ondersteuning. Onder begeleiding van een psycholoog kwamen veel emoties los. Een aantal patiënten vertelde dat er thuis niet over gevoelens werd gesproken en gaf toe zich hierdoor erg alleen te voelen staan. Zij zouden hun onmacht en angst voor de toekomst soms uit willen schreeuwen, in plaats van opkroppen. De wens om erkenning voor deze emoties, zowel van gezinsleden als van de directe omgeving, bleek groot.

EERLIJKE COMMUNICATIE

Ook het schuldgevoel van ouders over het 'doorgeven' van deze erfelijke ziekte kwam ter sprake. Een FA-patiënt reageerde hierop met: 'Je hebt me ook het leven gegeven'.

Duidelijk werd ook dat FA-patiënten door hun ouders als normale volwassenen behandeld willen worden. Eerlijk communicatie is daarbij een voorwaarde. 'We kunnen dat aan en we willen er ook voor jullie zijn, want FA treft het hele gezin', vatte een van de FA-patiënten het samen. Amy Frohnmayer, zelf FA-patiënt en psycholoog, sloot dit indrukwekkende groepsgesprek af met een meditatie waarin het loslaten van gevoelens en angst centraal stonden.

FINANCIËLE STEUN

Ter afsluiting van de bijeenkomst, gaf Lynn Frohnmayer (mede-oprichter van de FARF en moeder van Amy) een update over de fondsenwerving. In 2015 werd \$ 2,7 miljoen opgehaald, in 2016 wordt een bedrag van \$ 3,1 miljoen verwacht.

Hierop aansluitend, wil ik graag benadrukken hoe belangrijk fondsenwerving is. Alleen met voldoende financiële middelen kunnen we wetenschappelijk onderzoek financieren en FA-patiënten en hun gezinnen ondersteunen.

Wil je ons steunen, organiseer dan een actie. Kijk op www.samensteunjesterker.nl of ga naar <http://fanconi.org/index.php/fundraising> voor meer informatie.

Thea Bodenhorst

Alle presentaties die op de FA Adult Meeting werden gegeven en andere links zijn terug te vinden op www.fanconi.org.