



Voor het eerst naar FA-borrel

'Op mijn negende werd bekend dat ik Fanconi anemie heb. De eerste beenmergtransplantatie mislukte, de tweede ging gelukkig goed. Voor de transplantatie was mijn levensverwachting 18-20 jaar, daarna steeg deze naar 35-40!' Aan het woord is Laura Valent. In februari bezocht ze voor het eerst de FA-borrel 18+.

Laura: 'Door nieuwe behandelingen is mijn levensverwachting misschien zelfs nog hoger. Maar ik ben een van de nieuwe lichte patiënten, dus ze weten het nog niet. Ik moet elke drie maanden naar de KNO-arts vanwege een verhoogde kans op keelkanker en verder worden mijn bloedwaarden regelmatig gecontroleerd. Ik slik medicijnen vanwege botontkalking en een slecht werkende schildklier.

Door chronische vermoeidheid kan ik weinig op een dag en moet ik mijn dagen goed inplannen. Om bijvoorbeeld op woensdagavond naar mijn hobby boogschieten te gaan, moet ik 's middags minimaal een uur rust nemen. Ik heb ook veel slaap nodig. Ik kan makkelijk elf uur achter elkaar slapen.

Net als andere FA-patiënten heb ik een grotere kans om kanker te krijgen van kankerverwekkende dingen en chemische stoffen zoals verf, deodorant, sigarettenrook en benzinelucht. Daarom moeten we ons ook goed insmeren tegen de zon. Als de zon schijnt, denk ik 'gewoon even insmeren' in plaats van 'ik krijg meteen kanker als ik het een keer vergeet'. Ik sta er positief in en probeer niet aan de nare dingen te denken. Als ik elke dag ga treuren dat ik misschien kanker krijg, leef ik niet echt.

ERVARINGEN DELEN

Ik was al vaker op kamp en bij de FA-familiedagen. Daar heb ik altijd veel aan. Op die dagen zijn er vaak leuke dingen te doen, kun je elkaar weer zien en ook ouders praten met elkaar. Ik zit ook in de Facebook contactgroep en heb via WhatsApp veel contact met andere FA-patiënten. Met elkaar afspreken is niet eenvoudig. Een van beste vriendinnen met FA woont op drie uur rijden afstand.

Ik was heel blij dat ik op zaterdag 4 februari voor het eerst naar de FA-borrel in Utrecht mocht, omdat ik achttien was geworden. Er waren vijf mensen tussen de 18 en 35 jaar. Vier vrouwen en een man. Het was fijn om met elkaar te praten. We maken hetzelfde mee, kunnen onze ervaringen delen en meedenken over oplossingen voor problemen. Andere mensen proberen het wel te begrijpen, maar ze ervaren het niet zelf. Ze kunnen niet weten hoe het is.

We spraken vooral over chronische vermoeidheid. Die belemmert je namelijk bij dagelijkse dingen als studie, werk, relaties en vriendschappen. Maar ook onze behoefte aan meer screening naar hoofdhalshkanker kwam ter sprake. De borrel was ook gewoon heel gezellig. De volgende keer ben ik er zeker weer bij!

Valerie Strategier