

En, to, mange – vores forening vokser!



60 ud af 100 medlemmer var med i Legoland oktober 2023

Fanconi Anæmi Danmark blev en forening i 2015 på initiativ fra vores nuværende næstformand Christina Pedersen. I mange år havde hun og hendes familie været alene med diagnosen, og de mange spørgsmål og usikkerheder, som sygdommen fører med sig. I 2010 oprettede Christina en lukket facebook-gruppe, hvor det hurtigt skulle vise sig, at andre familier stod i samme situation. Det første FAMILIEMØDE blev holdt i 2014 og siden da har de danske familier mødtes to gange årligt – udover de gange vi støder på hinanden på landets hospitaler 😊

Men hvad er fanconi anæmi? Sygdommen er en medfødt blodmangelsygdom, hvor knoglemarven gradvist holder op med at fungere, hvilket oftest ses i børneårene. Anæmien kan behandles med en knoglemarvstransplantation, som kan 'kurere' blodcellerne i knoglemarven.

Resten af kroppens celler (hud, organer etc.) vil dog stadig indeholde gen-ustabiliteten, hvilket medfører en ekstremt høj risiko for forskellige kræftformer, især hoved- og hals-cancer.

Langt de fleste danske patienter har gennemgået en knoglemarvstransplantation, som følger en special-protokol på grund af den iboende genustabilitet hos patienterne. Der opstår ofte senfølger af den medicinske behandling med deraf følgende komplikationer i årene efter.

Ud over blodmanglen kommer sygdommen med en lang liste af misdannelser, fra manglende eller misdannede tommelfingre, nyre-, hjerte-, spiserørs- og tarmmisdannelser, nedsat hørelse, dårlig eller manglende vækst med mere. Den gennemsnitlige levetid for en person med fanconi anæmi er stærkt nedsat, ca. 30 år.

Vi er stærkere som gruppe end hver for sig. Selvom diagnosen vender op og ned på livet for både patienter og pårørende er det godt at have et netværk, som kan guide og støtte. Sammen arbejder vi for at bedre forholdene for patienter med fanconi anæmi i Danmark. I nyhedsbrevet kan du læse om hvad der kan gøres, hvordan og hvornår – og hvordan du kan gøre en forskel. Og så kan du i de kommende udgaver af nyhedsbrevet læse unikke historier om det at leve med en ekstremt sjælden diagnose i Danmark.

Senest:

I weekenden den 7.-8. oktober 2023 lykkedes det at fylde et helt Monorail-togsæt i Legoland med Fanconi Anæmi Danmark medlemmer. Traditionen tro inviterede foreningen til to dage i Billund med leg, forlystelser, samvær og udveksling af erfaringer.



Vi er efterhånden blevet lidt af en flok til dette traditionsrige arrangement, hvor 16 fanconi anæmi patienter, søskende, forældre, børn, bedsteforældre og kærestes kastede sig ud i flyvende sofaer, hæsblæsende laserskydning, brandøvelser, køreskoletræning og dragerutchebaner. Om aftenen blev der åbnet for diskussion og spørgsmål omkring sygdommen, ligesom nogle hellere ville bygge med klodser, deltage i hotellets konkurrencer eller bare slappe af efter en lang dag i parken.

Til næste år er det ambitionen at forsøge at fylde det store Lego tog med Fanconi Anæmi Danmark medlemmer – så vær klar, når tilmeldingen åbner!

Kommende arrangementer:

19. – 21. april 2024 FAmiliemøde, Fanconi Anæmi Danmark, Hotel Lillevang, Slagelse

18. – 22. september 2024 FA voksen møde, Charlotte, North Carolina, USA

18. – 22. september 2024 FARF Scientific Symposium, Charlotte, North Carolina, USA

Primo oktober 2024

Tur til Legoland for Fanconi Anæmi Danmark

Hjerter på kontoen – Fru Kold fik en god idé

Vores forening har brug for donationer for at vi kan afholde vores arrangementer. Vi får god hjælp fra forskellige puljer på socialområdet, men puljerne kan ikke dække vores udgifter. Derfor har vi brug for jeres hjælp. Og kreativitet.

Kreativitet kender Aeileeng Kold alt til. Hun er mor til tre børn: Falke, Sky og Storm og så er hun gift med Daniel Kold, FA voksen. I september 2023 fik Aeileeng den idé, at udlodde en nøglering med viklestof sammen med chokolade blandt hendes venner og kollegaer (se billedet).

Der strømmede hjerter og over 800 kr. ind til Fanconi Anæmi Danmark! Tusind tak for initiativet Aeileeng – hvert et hjerte og hver en krone tæller.

Skriv til info@fanconi.dk eller ring til 21451132 og hør hvordan du kan gøre en forskel for en ekstremt sjælden gruppe patienter i Danmark. Du kan også besøge vores hjemmeside: www.fanconi.dk.

Medlemskab koster 100 kr. per person om året. Fornylse ved årsskiftet – husk at påføre dit navn ved indbetaling. Hvis man skriver til info@fanconi.dk kan man få nyhedsbrev tilsendt. Vi har en mobilepay konto med nummer 92012. Bankoverførsler kan ske til reg. 9570, konto nr. 3385030312. Der er mulighed for at opnå skattefradrag ifølge Ligningslovens paragraf 8A, ligesom der kan fritages for boafgift i forbindelse med arv. Skriv til info@fanconi.dk for yderligere information.



Godt nyt:

Vi er blevet meget bedre til at samle ind i foreningen. Således har vi siden 1. januar i år indsamlet 33.943 kr.

Dette hjælper os, i takt med at foreningen vokser, til især at kunne sikre at voksne patienter over 25 år og deres pårørende kan deltage i vores arrangementer, da de offentlige puljer, vi ellers benytter til møderne, kun dækker de yngre patienter og deres søskende og forældre.



Nyttig viden om fanconi anæmi

Fanconi anæmi er en kompleks sygdom, der ofte kræver højt specialiseret viden hos de læger, som skal behandle patienterne. Ofte er man som patient tilknyttet flere læger, hvilket indebærer behov for samarbejde mellem flere specialer.

Den amerikanske fanconi anæmi forening – Fanconi Anemia Research Fund (FARF) – har udarbejdet en grafisk oversigt (se nedenfor), der illustrerer hvordan sygdommen kan påvirke kroppen. Nogle patienter har nogle udfordringer, andre har andre, ligesom nogle har få helbredsudfordringer, mens andre patienter har mange. Alle patienter er unikke, med hver deres 'pakke' af fokuspunkter.

Det er en rigtig god idé at skabe overblik over diagnoser, datoer, blodtal, medicin, undersøgelser, knoglemarvsbiopsier, udtalelser etc. i f.eks. en mappe, ligesom det kan være en god idé at medbringe kort information om sygdommen hos de læger, der skal konsulteres, da sygdommen er ekstremt sjælden.

På FARF's hjemmeside www.fanconi.org kan man finde en digital håndbog, som løbende bliver opdateret med den nyeste viden (på engelsk). Det link kan også være godt at dele blandt læger og andre behandlere.

Til slut en liste over de læger/specialer, som danske fanconi anæmi patienter kan få behov for at konsultere, enten fast eller i perioder: Hæmatolog, Øre-, næse-, hals-læge, Mave-, tarm-, og lever-læge, Vækstlæge, Hudlæge, Håndkirurg, Hjertelæge, Ørelæge / audiolog, Øjenlæge, Lungelæge, Uroterapeut / nyrelæge, Gynækolog / onkolog, Tandlæge, Neuropædiater / neurolog og Psykolog. Det kan være en stor hjælp at kontakte en sagsbehandler i kommunen og/eller patientvejleder på hospitalet for hjælp til at navigere på social- og sundheds-området.

