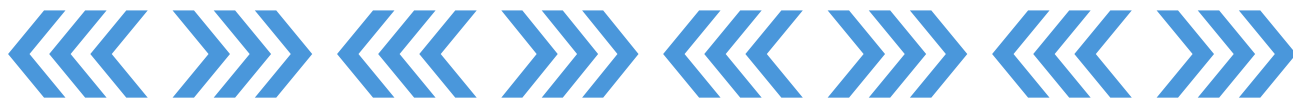


Læs om ...

I denne udgave af nyhedsbrevet bliver Bille og Kayas familie præsenteret. Historien er et godt eksempel på, hvor vigtigt det er, at følge op på en fornemmelse, en mistanke, en oplevelse af, at et symptom – her et bøjlet håndled – har en dybere betydning. Tak til Camilla og Kristian for at dele deres historie, som giver et godt indblik i, hvor voldsomt en diagnose kan ramme. Og hvordan sorg kan og skal bearbejdes, for at livet kan fortsætte. Præsentationen af familierne i vores gruppe fortsætter i de kommende udgaver.

Der er nyt fokus, nyt navn og nyt logo til den amerikanske Fanconi Cancer Foundation (tidligere Fanconi Anemia Research Foundation). Bedre og længere overlevelse er den positive baggrund og ændringen må siges at være tankevækkende: det nye fokus ændrer selve den måde vi som patienter, pårørende og læger skal tilgå diagnosen og behandlingerne.

Og så er der historier og billeder fra vores netop afholdte FAmiliemøde i Slagelse, hvor 14 fanconi anæmi patienter og deres familier/pårørende mødtes med læger fra både Tyskland og Danmark. Hotel Lillevang er booket til næste år, så sæt allerede nu kryds i 2025 kalenderen.



Hvordan kan vi mødes?

Vores forening er baseret på medlemmer. Det koster 100 kr. pr. person (barn eller voksen) at være medlem af vores forening. Vi søger derudover fonde og diverse puljer, der kan dække nogle af udgifterne til vores møder og driften af foreningen. Donationer fra private og virksomheder er dog afgørende for, at vi kan få alle med til vores arrangementer. Fra 2022 er det blevet muligt at tilbyde skattefradrag til dem, som bidrager til foreningens arbejde. Bidrag kan indbetales til foreningen: mobilepay 92012 eller bank reg. nr. 9570 konto nr. 3385030312. I 2024 har vi foreløbig modtaget 8.071,- kr. i donationer. Tusind tak!



Kommende arrangementer:

1. – 5. august 2024, FA Family Retreat, The Painted Turtle, Californien, USA. Arrangør: Fanconi Cancer Foundation

19. – 22. september 2024, Fanconi Anemia Adult Retreat, Charlotte, North Carolina, USA. Arrangør: Fanconi Cancer Foundation

2. – 3. november 2024, tur til Legoland, OBS: ny tilmeldingsprocedure, læs opslag i fb-gruppen, arrangør: Fanconi Anæmi Danmark

25. – 27. April 2025, FAmiliemøde, Fanconi Anæmi Danmark 2025, Hotel Lillevang, Slagelse, arrangør: Fanconi Anæmi Danmark

Ny viden om fanconi anæmi

Fokus skifter for den sjældne diagnose Fanconi Anæmi. Sygdommen blev første gang beskrevet af den schweiziske børnelæge Guido Fanconi i 1927, på baggrund af hans undersøgelser af 3 søskende, der alle havde medfødte misdannelser og udviklede blodmangel. Baseret på hans viden blev man i 1960'erne klar over, at sygdommen skyldes en underliggende medfødt gen-ustabilitet, som fører til knoglemarvs-defekt og kræft.

Når knoglemarven holdt op med at fungere, som normalt, forsøgte man at knoglemarvstransplantere patienterne. Det gik – mildest talt – katastrofalt for de fleste. Den indbyggede gen-ustabilitet spændte ben for behandlingen og chancerne for overlevelse var, på en god dag, 10-15%.

En amerikansk familie, Lynn og Dave Frohmayer, havde 5 børn, 3 af dem med sygdommen. I 1989 stiftede de 'the Fanconi Anemia Research Foundation', som skubbede på yderligere forskning og viden omkring den sjældne diagnose. Mange andre foreninger, familier og forskere er stødt til siden. Alle med ambitionen om at vide mere og søge nye behandlingsmuligheder.



Det nye logo består en DNA-streng og en påskelilje – begge symboler på håb og fornyelse

Det har ændret udsigterne for livet med fanconi anæmi radikalt. Fra at være beskrevet som udelukkende en pædiatrisk diagnose (børn), er der nu et helt 'community' af voksne med sygdommen. Den forventede levetid – ikke mindst takket være nye behandlingsmetoder – er steget betragteligt.

Knoglemarvstransplantationerne giver i dag 95% af patienterne nyt liv. Nye behandlingsformer er under kraftig udvikling (f.eks. gen-terapi og forskellige kræft forebyggelses-programmer). Og mere fokus på andre af patientgruppens mange udfordringer og sidediagnoser (f.eks. neurologi, endokronologi, audiologi, hjerte-, nyre-, lever-, lunge- og tarm-problemer) har ført til bedre og længere liv.

Den nyeste forskning peger på, at anæmien i fanconi anæmi er ved at blive den 'mindre del' af sygdommen. Det som stadig ikke kan 'fikses', er den indbyggede gen-ustabilitet i alle kroppens celler. Det er over en årrække slået fast, at – ligegyldigt hvordan man vender og drejer det – så vil genustabiliteten i en krop født med fanconi anæmi føre til kræft. Den opstår typisk i mundslimhinderne, men en lang række andre kræftformer (f.eks. underlivs-, bryst-, anal-, spiserørs-, tarm- og blod-kræft (leukæmi)) er beskrevet for patientgruppen.

Det har 'the Fanconi Anemia Research Foundation' nu taget konsekvensen af og har skiftet navn til Fanconi Cancer Foundation. Der er nyt logo og et stærkt fokus på, hvordan den sjældne diagnose kan være med til at løse nogle af kræftens mange gåder. Det støtter vi op om fra den danske forenings side og opfordrer alle medlemmer til at videregive nyheden (eventuelt i form af dette nyhedsbrev) til deres behandlende læger.

Håndbogen for patienter og professionelle, udgivet af Fanconi Cancer Foundation, ligger på hjemmesiden www.fanconi.org og bliver løbende opdateret. Del den – brug den – og spred nyheden om det nye fokus.

Vores Historie

En fortælling om alt det, der ikke blev, som vi gik og forestillede os. Skrevet af Camilla & Kristian; Mor og far til Tvillingerne Kaya og Bille. Bille har Fanconi Anæmi

En hurtig og helt anden begyndelse

Kristian og jeg havde kun kendt hinanden et års tid da jeg en november morgen, sidder med en positiv graviditetstest i hånden. Vi havde endnu ikke snakket om at flytte sammen, før vi sad der, med et lille chok og mange tanker.

Vi var glade og ikke mange uger senere var vi til en tidlig skanning. En skanning som vi begge husker, som var det i går. Den nyuddannede skanningslæge nåede knap at kigge på skærmen, før vi havde spottet at der lå to små prikker i hver deres fosterhinde. Jeg græd – af stor bekymring og sorg, sorg over at de tanker jeg havde haft, om en enkelt baby og alt det vi skulle og kunne, forsvandt. For hvordan klarer man to små mennesker på samme tid. Efter chokket havde lagt sig, glædede vi os meget til at møde de to små som lå og sparkede rundt inde i maven.

Graviditeten var så normal den kunne være i starten. Når man venter tvillinger, er man betegnet som en kompliceret graviditet/fødsel og vi blev derfor skannet en del mere end normalt. Vi fandt ud af at vi ventede en pige og en dreng, og fandt ret hurtigt navne til dem; Kaya og Bille.

I uge 20 til misdannelsesskanningen blev vi bedt om at tage stilling til en fostervandsprøve, fordi begge børn var små, særligt Bille. Jeg havde en urokkelig følelse af, at alt var fint, at de bare var små, fordi jeg selv ikke er så stor. Vi gik dog med til en fostervandsprøve, for at være på den sikre side og prøven viste at alt var som det skulle være.

Dog voksede de stadigvæk ikke som de skulle; Kaya var 15-25 % for lille og Bille var 25-35% for lille, i forhold til gennemsnittet. I uge 30, taltes der om lungemodning og et planlagt kejsersnit i uge 34. Jeg holdt meget på at jeg gerne ville gå med dem i maven, så længe som muligt. Vi nærmerede os uge 34 og skanningerne som jeg fik lavet ca. 2 gange om ugen, så fine ud, så lægerne ville gerne se tiden an.

Da vi nåede uge 37, blev der målt et højt tryk i Billes hoved. Han havde det godt, men de vil gerne sætte fødslen i gang. Jeg blev sat i gang i uge 37+0 og fødte dem dagen efter i 37+1. den 24. juli på en skøn sommerdag, lige som jeg havde håbet ved en vaginal fødsel.

Dog var det ikke helt uden drama, for Kayas hoved blev født, inden hele opsætningen af læger, som skulle stå klar, var til stede. Jordmoderen holdt Kayas hoved tilbage og Kristian rykkede i alarmen. Han endte med at løbe ud på gangen for at få lægerne til at komme med det samme. Efter hvad der for mig, føltes som en evighed, kom 2 børnelæger, 2 fødselslæger, 2 sygeplejersker og en SOSU-assistent stormende ind på stuen. En fødselslæge kom op til min mave og holdt godt fast på Bille, så han ikke vendte sig og lagde sig på tværs inde i maven. Dette gjorde de for at undgå at vi skulle ud i et akut kejsersnit. Kaya blev født i et pres. Da jeg havde fået en epiduralblokade, kunne jeg ikke mærke mine veer, og derfor skulle jeg bare presse, da Billes hjertelyd pludseligt dykkede voldsomt. Da han endelig kom ud, var han blå og slap, og jeg troede han var død. De fik gang i hans vejrtrækning, dog gav de ham et cpap, da han ikke trak vejret rigtig godt selv. Jeg nåede at have Kaya hos mig i få minutter, før de kørte begge børn op på neonatal, i en dobbeltkuvøse, så de havde hinanden. Kristian gik med for at være hos dem, indtil jer var klar til at komme op til dem.

Kampvægten på Bille var 1886g og Kaya var 2200g – 10 fingre og 10 tæer og bare helt som de skulle være.

Indlæggelsen - tiden derefter og kendskab til Radial Clubhand

Vi boede på neonatal i 14 dage, Bille kom af med sin cpap efter et par timer, og ellers handlede den indlæggelse om at de skulle tage på i vægt. De skulle gerne op at ramme 2500g før vi kunne blive udskrevet. Da Bille ramte 2000g og var en stærk lille dreng, som kunne holde varmen selv og spise uden brug af sonde, blev vi udskrevet.

Når man er så lille, bliver man en del af et vægtkontrol program på neonatal afdelingen, og han skulle derfor forbi Herlev Hospital en del gange indtil han var fyldt 15 måneder. Så ikke nok med at han blev målt og vejret af sundhedsplejersken og den almene praktiserende læge, så blev han også fulgt af en børnelæge på neonatal.





Begge børn voksede så fint og flot, og begge børn havde gode elastikker på kroppen og udviklede sig lige efter bogen.

Dog lagde jeg mærke til at Bille havde meget skæve håndled, i hvert fald i forhold til Kaya. Jeg påtalte det allerede på hospitalet, da de var få dage gamle, og der mente de at det nok var fordi han havde ligget meget med hænderne i denne stilling inde i min mave. I takt med han voksede, så forsvandt de skæve håndled bare ikke.

Jeg påtalte det til børnelægen på neonatal når vi var til kontrol, så da Bille var 5 måneder, blev vi henvist til en ergoterapeut og røntgen. Umiddelbart tænkte vi ikke så meget, at der var noget i det, men da vi skulle have svar på røntgen, blev vi kaldt til samtale, hvor tre læger og ergoterapeuten sad. "Bille har Radial Clubhand på begge hænder. Det er et mildt tilfælde, da Bille ikke mangler nogle tommelfingre, og "bare" har en lille skævhed i håndleddet og lidt mindre tommelfinger på begge hænder. Da det er på begge hænder, kan det være et symptom på en genfejl, og derfor bliver I henvist til Center for sjældne sygdomme." Efter den samtale, var vi ikke vildt bekymrede, fordi Bille kunne bruge begge sine hænder og umiddelbart ikke

var påvirket af de skæve håndled. Hvad vi kunne google os til så så Bille jo meget fin ud, i forhold til det der var det værste tilfælde.

Vi blev mødt af en meget sød læge Stence på Center for Sjældne Sygdomme. Hun synes umiddelbart ikke der var andet galt med Bille, end den Radiale Clubhand. Da hun tænkte det måske ville gøre mere skade end gavn, synes hun vi skulle tænke over, om vi ville have lavet en gentest.

I mens vi overvejede denne gentest, blev Bille tjekket alle andre steder uden på og inden i kroppen.

Hjertet, mave, tarme, nyrer og lever så helt normalt ud. Der var umiddelbart intet at komme efter i alle de lægetjek vi var til, dog var Bille stadigvæk lille af vækst og havde et lidt mindre hoved end gennemsnittet.

Ny graviditet, resultat af gentest og en turbulent tid

Kaya og Bille gik begge i samme vuggestue og trivedes godt i det. De havde rigtige gode relationer til både de andre børn og de voksne. Bille var dog en dreng som havde behov for at hverdagen var som den plejede, helst ikke for meget uforudsigelighed. Pædagogerne var dog supergode til at hjælpe ham og give ham så megen tryghed som han havde behov for. Fx lå en pædagog nogle gange og sov lur med Bille på en af stuerne sofa, når de andre lå ude i barnevognen, fordi det var den bedste måde han kunne finde ro på.

I februar 2021 da Bille var 1 år og 6 måneder, blev der taget de først blodprøver til udredning.

Det blev sommer, Kaya og Bille blev 2 år. Jeg fandt ud af at jeg var gravid og det glædede vi os til. Jeg kontaktede Rigshospitalet for at høre om der var noget nyt med gentesten da jeg nu var gravid. Desværre var der ikke kommet noget svar, og vi fik at vide at der kunne gå yderligere et halvt år før vi fik et svar.

Graviditeten forløb fint, det var en dreng vi ventede og han var som Kaya og Bille, en lille én.

I uge 21 til misdannelsesskanningen, så han meget fin ud. De tjekkede hans håndled ekstra meget, for at se om de evt. kunne se en skævhed på hans håndled. Han var lige som han skulle være, dog var hans hoved lidt for lille og de henviste mig til en ekstra skanning hos overlægen på afdelingen dagen efter.

Jeg kom alene til skanning, da jeg tænkte det blot var en rutine skanning, som alle dem vi var til, med Kaya og Bille. Jeg var derfor ikke særlig bekymret. Hun skannede og skannede, sammenlignede med Kaya og Billes mål, fra deres skanninger. Lillebror lignede til forveksling Bille og for at være på den sikre side, fik jeg foretaget en fostervandsprøve.

Vi talte lidt om Bille og hans genudredning og lægen ville prøve at få fremskyndet hans gentest.

Et par dage efter, var vi indkaldt til en skanning af lillebrors hjerte. Under den skanning, som blev foretaget af en hjertelæge, blev skanningen afbrudt da han er halvvejs igennem. Lægen som ville fremskynde Billes gentest, var blevet



ringet op af Stence fra Center for Sjældne Sygdomme, og de havde nu svar på Billes gentest. Hjertelægen blev bedt om at afbryde skanningen af lillebrors hjerte, uden at færdiggøre den helt.

Vi bliver ledt ind i et lille lokale, hvor de fortalte os, at Bille til deres store overraskelse har Fanconi Anæmi.

Vi var i chok, og de forberedte os på, at sandsynligheden for at lillebror havde samme sygdom var ret stor, da han lignede Bille så meget.

Beskeden om Bille fik vi den 1. dec. 2021. og den 7. dec. 2021 fik vi svar på lillebrors test, han havde også Fanconi Anæmi. Vi var ulykkelige og skulle nu tage stilling til om vi ville afbryde graviditeten og havde kun få dage til at tage denne beslutning da jeg var på vej ind i uge 23.

En helt speciel sorg ramte os, både fordi vi skulle tage en beslutning om et lille menneskes liv. En sorg over at vi nu havde en søn, som resten af hans liv, skulle leve med en sygdom, som ingen vidste hvordan ville udvikle sig. Hvor alt er lidt flyvsk og man ikke helt ved hvad venter af overraskelser. Uvisheden og frygten for hvad der kommer til at ske for ham og hans fremtid, for nu vidste vi allerede at hans liv ikke ville ligne de mange andres liv. Det kan jo ske for os alle at blive syge, men at have det stempel, var det værste at vide.

Den 8. dec. stod jeg på Rigshospitalets fødeafdeling. Her skulle jeg tage den pille som skulle stoppe graviditeten – det var den mest forkerte følelse at stå der; hvor kvinderne med store maver var i fødsel, der var babygråd og hvor nybagte forældre forlader fødeafdelingen med deres små guldklumper i armene. Vi skulle det modsatte, vi skulle ikke tage imod et liv, men sige farvel til et og det var ubeskriveligt og umenneskeligt.

Den 10. dec. kom lillebror, som vi kaldet lille H, til verden. Det var en meget fin oplevelse, når man tænkte over det vi gik igennem, men alt var så roligt, udramatisk og så var han bare en smuk lille bitte dreng. Han ligger i dag på sit gravsted, hvor vi i ny og næ tager forbi og siger hej til ham. Begge børn, har en ide om at han bor der, men mest af alt bor han oppe ved siden af månen. For der kan de næsten altid se op til ham.

Tiden efter og tiden nu

Ikke nok med at det var en kæmpe omvæltning at blive forældre, så var det også en hård omgang at blive forældre til tvillinger. At vi så også skulle stå ansigt til ansigt med en sygdom, som ikke bare et af vores børn havde, men to og at vi også skulle vælge mellem liv og død har sat sine spor i os. Vi har været i en lang sorgproces, som stadigvæk fylder en gang imellem, mest i form af frustration, ked af det hed og angsten for at miste. Vi er kommet til et ny normal og har accepteret livet som det er blevet efter alle de rutsjeturer vi har været på.

Bille besøger Rigshospitalet ca. hver 3-5 måned, til blodprøvetagning eller anden undersøgelse, fx vækst tjek; da han som kendetegnet på FA ikke er det største barn og opfølgning på hans håndled og tommelfingre.

Som det ser ud lige nu, er alle hans tal fine, og stabile. Vi holder vejret hver gang en ny prøve bliver taget, for er det mon nu, vi skal have en ny mavepuster eller går vi "fri" for denne gang?

Vi tænker egentlig ikke over at Bille har FA i dagligdagen, andet end når han skal på Riget, eller hvis han lige pludselig bliver meget træt, eller der er ændringer i hans adfærd. Bille er en meget aktiv dreng, som allerede meget tidligt imponerede med sin adræthed og måden at kunne koordinere en bold på. Han har en energi man ikke helt kan forstå hvor kommer fra, for han er, som mange andre FA patienter, en småt spisende dreng, som helst spiser snacks dagen lang. Han går i børnehave sammen med Kaya og her har de en masse gode venner og relationer og trives når det hele er som det er forudsagt til at være.

Vi prøver på bedste vis at tage en dag ad gangen og se hvor livet fører os hen. Med et håb og en tro på at det hele nok skal gå, for vi har indtil nu sejret over lidt af hvert, og står stærkere end før, selvom det ikke altid føles sådan.



Senest:

Det årlige møde i Fanconi Anæmi Danmark kalder vi FAmiliemødet, da det fortrinsvis består af familier. Der er børn i alle aldre og det føles på mange måder som et familiearrangement. De fleste vil beskrive weekenden som hyggelig – på trods af, at emnerne på dagsordenen godt kan være 'tunge'.

Igen i år mødtes vi på Hotel Lillevang i Slagelse fra den 19. til den 21. april 2024. Under overskriften "Fanconi Anæmi og relationerne" stillede vi skarpt på, hvordan familierelationerne har udviklet sig for Freja og Louise, der begge har fanconi anæmi. Freja (20 år) havde sin far Henning med og holdt et oplæg om tiden før, under og efter hendes knoglemarvs-transplantation. Oplevelser omkring at vokse op i et andet tempo end sine jævnaldrende og forandringerne, der fulgte efter et langt fravær fra skolen blev forklaret. Tanker om kontrol fra forældre og ønske om at kunne udvikle sig selvstændigt

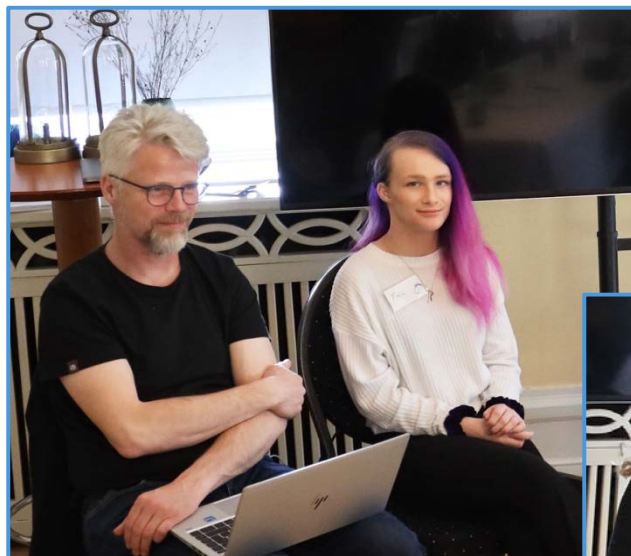


hører med til Frejas fortælling, ligesom kønsidentitet er blevet et væsentligt omdrejningspunkt i hendes (tidligere Viktor's) liv. Henning satte ord på den rådvildhed, vi som forældre står overfor, når fanconi anæmi kommer buldrende. Hvordan man kan opleve at løbe tør for 'redskaber', og hvordan man så må opfinde dem undervejs.

Louise (32 år) havde sine mor Annette og sin mand Frederik med. Vi hørte om reaktioner relateret til stres og pres, men også om støtte og afgørende snakke. Annette fortalte om, hvordan man kommer igennem to transplantationer på 5 år, organisering, legatsøgninger og prioritering. Louise og Frederiks fokus har været at opbygge deres relation og afsøge muligheder for, hvordan de selv kan blive forældre. Udfordringer omkring fertilitet er et emne, som optager mange voksne patienter og deres familie. Det er et vigtigt emne, som kræver åbenhed – og stor tålmodighed, som vi hørte fra Louise og Frederik.

Hvordan er det lige man håndterer diagnosen i forhold til sine nærmeste? – er et emne, som vi vil fortsætte med at sætte i centrum på vores møder. De erfaringer, som ligger i de forskellige familier, kan vi alle lære meget af. Stor tak til Freja, Louise og deres familier!

Fanconi anæmi og relationerne



Louise Straarup Daugaard (FA, 32 år) og hendes mand Frederik er oppe imod diagnosen i deres ønske om at blive forældre. Louises mor Annette fortalte om, hvordan det har været at skulle navigere igennem to transplantationer (både Louise og hendes nu afdøde bror Mikkel, som begge blev transplanteret med 5 års mellemrum, da de var 5 år gamle).

Freja Gadekær Hansen (FA, 20 år) og hendes far Henning Hansen havde forberedt et oplæg om livet før, under og efter den knoglemarvstransplantation, som Freja gennemgik i 2015. Selve forberedelsen af oplægget gav nye indsigter, fortalte de. Det menneske som kom frem efter transplantationen var for altid forandret, og det var svært at vende tilbage til skolen, vennerne og det sociale liv. En depression blev vendepunktet og et selvstændigt liv er under opbygning.



Danske og tyske læger: FA er kompleks

Familiemødet i Slagelse i 2024 havde fuldt program. Lørdag formiddag stod den på paneldebat om emnet "Fanconi anæmi – ansvar for egenomsorg". I panelet deltog Eunike Velleuer-Carlberg (Helios Klinikum Krefeld), Marena Niewisch (Medizinische Hochschule, Hannover), Brian Kornblit, Kristine Aabenhus og Tania Masmus (alle tre fra Rigshospitalet, København).



På grund af sygdommens kompleksitet er der behov for ofte mange forløb, på ofte mange forskellige afdelinger, på endda forskellige hospitaler. Det kræver stærk organisering både når patienten er barn, men særligt også efter det fyldte 18. år, hvor koordinationen er sparsom med mindre patient og pårørende 'holder sig til'. Der var enighed i panelet om at langvarig håndtering af en så sjælden sygdom som fanconi anæmi kræver et stærkt team-samarbejde mellem patient og læge(r). Samt at det er en fælles opgave at være proaktiv og sikre de tværfaglige vurderinger.



Kirstine Aabenhus (Øre-, Næse-, Hals-kirurgisk afdeling) understregede vigtigheden af, at patientgruppen benytter den samme læge, når der er tale om sjælden sygdom. F.eks. bliver mange danske fanconi anæmi patienter nu fulgt af Kirstine, som omvendt også får et mere 'FA-trænnet øje' og et større erfaringsgrundlag. På den måde kan der over nogle år opstå dybere viden om diagnosen, hvilket kan være afgørende, når der skal koordineres med andre specialer.

Power 2U – benyt appen FAexam Eller: hvad kan jeg selv gøre?

Mere fra FAmiliemødet i Slagelse: Workshopen søndag morgen startede med en 'Power 2U' dans. Formanden for den tyske FA forening Christine Krieg og den tyske FA-læge og forsker Eunike Velleuer-Carlberg havde både opgaver med og udstyr til at understøtte den nødvendige viden om fanconi anæmi og cancer.



Den tyske forening har været drivkraft i udviklingen af appen FAexam, som alle danske patienter over 14 år anbefales at downloade og benytte til undersøgelse af mundslimhinder. Men hvad skal man kigge efter? Det fik vi forklaringer på, ligesom der blev uddelt mundundersøgelsesspejle med lys. Stor tak til Christine og Eunike for deres deltagelse.



'Sharing is caring': det tyske FA register



Hvordan bliver vi klogere på, hvad fanconi anæmi er for en sygdom? Marena Niewisch fra Medizinische Hochschule i Hannover har svaret: vi deler data. Jo flere data, jo mere præcision kan vi opnå omkring diagnose, symptomer og behandlingsmuligheder.

I Danmark findes der ikke noget officielt register over danske fanconi anæmi patienter. Det er sygdommen simpelthen for sjælden til.

I Tyskland derimod er patientmassen større og der har man igennem en årrække kunnet registrere sig i et "Fanconi-Anämie-Register".

Vi havde til Familiemødet i Slagelse besøg af Marena Niewisch fra registeret i Hannover. Marena fortalte om hvordan man, også som dansk patient, kan dele sine data med registeret. Og på den måde være med til at skabe mere viden om sygdommen. Registeret kan kontaktes på kps-register@mh-hannover.de. Stor tak til Marena Niewisch for at komme til Slagelse og gøre os klogere.



Familiemøde 2024 – billeder fra weekenden

