

MEDIZINISCHE EMPFEHLUNGEN FÜR FANCONI-ANÄMIE-BETROFFENE

DARAN SOLLTEN JUGENDLICHE FA-BETROFFENE DENKEN



Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.

WWW.FANCONI.DE

MIT FANCONI-ANÄMIE LEBEN LERNEN



Eine Diagnose mit Fanconi-Anämie ändert das Leben von Familien meist völlig. Einer ersten Schockphase folgt meist die Neuorientierung in ein "Leben mit FA": Familien müssen lernen, sich auf ihre individuelle Situation einzustellen. Manchmal sind die gesundheitlichen Herausforderungen der Kindheit und Jugend schwerwiegender, manchmal geringer. Glücklicherweise haben in den letzten drei Jahrzehnten verbesserte Behandlungsformen das Durchschnittsalter von FA-Patient*innen deutlich erhöht. In den ersten Jahren nach Diagnose müssen zunächst milde oder schwerere hämatologische Probleme nebst der Versorgung von eventuellen Fehlbildungen (wie beispielweise Daumenfehlstellungen, Herzfehlern, Probleme der Ohren etc.) bewältigt werden.



FA ist eine lebenslange chronische Erkrankung, die erhöhte Krebsrisiken ab dem jugendlichen & jungen Erwachsenenalter in sich trägt, unabhängig davon, wie sich die ersten Lebensjahre darstellen. Ein "milder" Verlauf der FA in der Kindheit lässt keine Schlussfolgerung für die Zukunft zu. Daher ist es wichtig, die Jugendlichen nach Möglichkeit rechtzeitig in ihrer Gesundheitskompetenz zu stärken und verantwortlich mit einzubinden.

Diesen Übergang von Jugend in das junge Erwachsenenalter erleben wir immer wieder als sehr große Herausforderung. FA-Patienten werden aus der Obhut der Kinderkliniken entlassen und müssen sich ein neues medizinisches Versorgungsnetz in der Erwachsenenmedizin aufbauen. Zusätzlich möchten sie sich von den Eltern unabhängig machen und ablösen. Sehr häufig führt das dazu, dass wichtige Vorsorgetermine nicht mehr oder zu spät durchgeführt werden. Bitte denken Sie rechtzeitig daran, Ihr jugendliches Kind nach und nach mit einzubinden und suchen Sie frühzeitig Ärzte in der Erwachsenenmedizin.

SCHWERPUNKTE FA-RELEVANTER GESUNDHEITSBEREICHE

Diese Übersicht zeigt, an welche medizinischen Disziplinen jugendliche FA-Betroffene besonders denken sollten. Je nach Alter, Vorgeschichte und individuellem Verlauf der FA sind es weniger oder mehr dieser Bereiche:



Quellen: www.krebsprädisposition.de, www.fanconi.org (FARF Clinical Care Guidelines 5th Edition), www.fanconi.de

ÄRZTE & KLINIKEN

Gerne helfen wir Ihnen bei der Vermittlung von Ärzten und Kliniken, die bereits Erfahrungen mit der Behandlung erwachsener FA-Patient*innen haben bzw. wenn Sie eine Zweitmeinung durch einen FA-Experten suchen. Unter <https://fanconi.de/kontakt-aerzte-und-wissenschaftler/> finden Sie u.a. eine Ärzteliste, die regelmäßig aktualisiert wird. Bitte teilen Sie uns Ihre ärztlichen Kontakte ebenfalls mit - zum Nutzen anderer FA-Patient*innen!

KONTAKT

Deutsche FA-Hilfe e.V.
christine.krieg@fanconi.de

Auf unserer Homepage finden Sie weitere Infos und Handouts.