

Fanconi anemie



Informatie en contact

Werkgroep FA

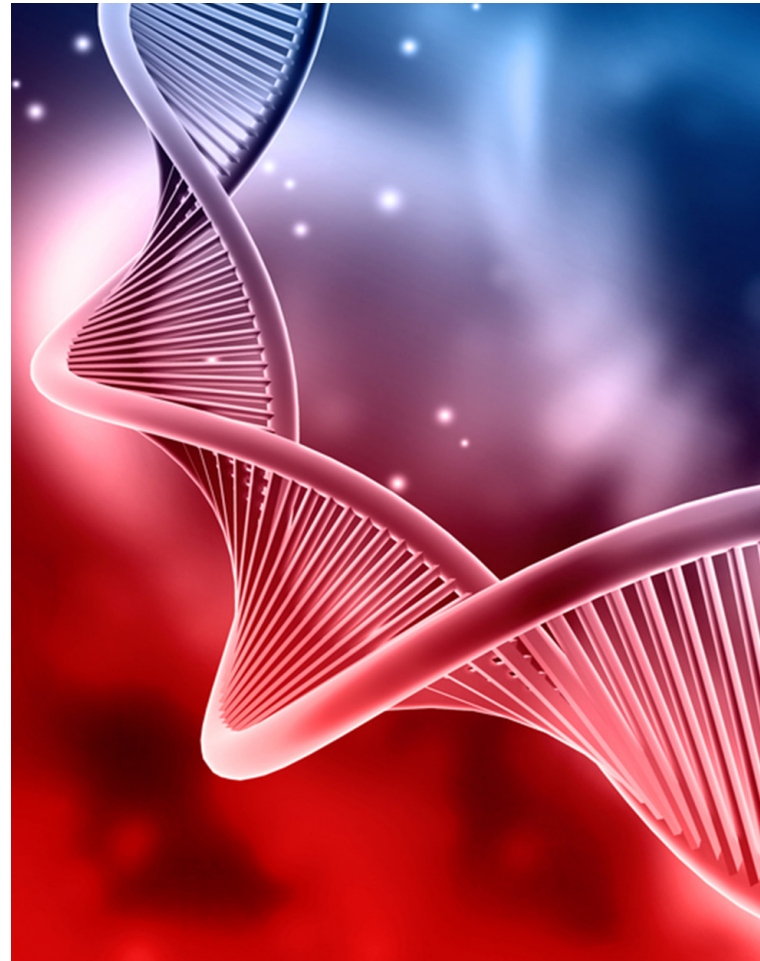
Schouwstede 2b

3431 JB Nieuwegein

t: 030 2422944

e: fanconianemie@vokk.nl

i: www.fanconianemie.nl



Facebook:

 [Fanconi anemie](https://www.facebook.com/fanconianemie)

Twitter:

 [@fanconianemie](https://twitter.com/fanconianemie)

Eerste druk - februari 2018



De werkgroep Fanconi anemie (FA) steunt mensen met FA en hun gezin en werkt aan de beste zorg. De werkgroep is onderdeel van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK) en bestaat uit ouders, volwassen FA-patiënten, een arts en een coördinator. We weten uit ervaring wat FA voor je gezin betekent.

Wij zijn er voor jou en je gezin en je kunt bij ons terecht met vragen, voor informatie en voor persoonlijk contact. Ook behartigen we jullie belangen.

Wat doen we?

Informatie

- we zijn een aanspreekpunt voor mensen met FA en hun gezin
- je kunt bij ons terecht met vragen, bijvoorbeeld over school, verzekeringen, werk en second opinion
- onze website www.fanconianemie.nl heeft uitgebreide informatie over FA en het leven met FA
- we hebben een rubriek in *Attent*, het kwartaalblad van de VOKK
- we organiseren elke 1,5 jaar een FA-familiedag
- we hebben een digitale brochure voor huisartsen over Fanconi anemie



Persoonlijk contact

- we hebben een besloten Facebookpagina voor FA-patiënten en hun gezinnen
- we organiseren borrels en weekenden voor volwassen FA-patiënten
- we zorgen ervoor dat je op onze FA-dag andere gezinnen en patiënten kunt ontmoeten



Belangenbehartiging

- samen met FA-zorgverleners en -wetenschappers werken we aan de beste zorg
- we onderhouden contacten met FA-organisaties in het buitenland



Lid worden

Heb je een kind met FA, heb je zelf FA of heeft een gezinslid FA (gehad), dan kun je lid worden. Je steunt daarmee ons werk en ook elkaar. Bovendien ontvang je *Attent* en eventueel LEF, kun je (meestal) gratis deelnemen aan FA- en VOKK-activiteiten en VOKK-uitgaven tegen verzendkosten of met korting bestellen.

Anmelden gaat via www.vokk.nl.

