



Barbara van der Laan:

'Camp Sunshine geeft hoop'



Aan de oevers van het Sebaco Lake in Maine, Amerika, ligt Camp Sunshine. Een kamp voor kinderen met een levensbedreigende ziekte en hun familie. Gedurende het hele jaar worden er gesponsorde kampen georganiseerd voor een bepaalde doelgroep. Barbara van der Laan (26) vertrok eind juni met haar moeder en zus naar het kamp voor Fanconi anemie patiënten. Zij blikt terug op deze onvergetelijke ervaring.

Zonder lotgenoten kun je je heel alleen voelen. Ik ken geen andere volwassenen met FA. Er was niemand die me kon vertellen hoe het verder moet met FA-patiënten die volwassen worden. En dat maakte me bang. Via Facebook leerde ik Amerikaanse lotgenoten kennen en groeide het verlangen naar contact. Daarom besloot ik dit jaar naar Camp Sunshine te gaan, samen met mijn moeder en zus.

We waren met een groep van 70 families uit Amerika, Engeland, Ierland, Canada, Colombia en Australië met elk een of twee kinderen met FA. Ook een Nederlandse familie uit New York nam deel. Er waren 15 volwassen FA-patiënten in de leeftijd van 18 tot 33 jaar en een mevrouw met de bijzondere leeftijd van 47 jaar. Zelf ben ik klein, 1.48 me-

ter, een van de kenmerken van FA. Ik ontmoette daar een volwassen vrouw die net zo groot is als ik. Het was voor mij echt super om eindelijk eens op ooghoogte te kunnen praten. Ook zag ik dat er meerdere mensen waren met een gelige huid, de white spots, en een klein hoofd met van die grote ogen, dat elfjes uiterlijk. Alle FA-kinderen lijken op elkaar. Als je ons los ziet, zie je het niet. Maar zet je ons bij elkaar dan valt het op. Je ziet het dan zelfs terug in de gezichten van de ouders. Dat te zien, was voor mij heel bijzonder. Hierdoor voelde ik me niet meer alleen.

Thuis hadden we het programma al doorgenomen en aangekruist naar welke lezingen we wilden. Naar alle lezingen gaan, zou echt 'too much' zijn geweest. We bezochten alleen de

presentaties die voor mij belangrijk waren. Ik hoor bijvoorbeeld slecht. In Nederland was dat al vaak aan de hand van de piepjestest onderzocht, maar er kwam nooit iets uit. En dan heeft een KNO-arts het in zijn presentatie opeens over slechthorendheid bij FA-patiënten! Uit de piepjestest komt niets, zei hij letterlijk. Ik zat met open mond te luisteren. Waarom weten ze dat in Amerika wel en in Nederland niet? Het lag dus niet aan mij, het heeft gewoon met FA te maken. Dat soort dingen vielen daar opeens op zijn plek. Ook was er een mondonderzoek. Begin dit jaar kreeg ik te horen dat ik een wit plekje op mijn gehemelte had. Mijn arts, mijn familie en ik schrokken daar ontzettend van. Alle alarmbellen gingen rinkelen. Zou het iets kwaadaardigs zijn? Tijdens het

mondonderzoek op Camp Sunshine, dat uitgevoerd werd door Ralf Dietrich en Eunike Velleure, kreeg ik ook voorbeelden te zien van monden van andere FA-patiënten. Dit stelde mij enorm gerust!

'Ik weet nu dat er meer volwassenen met Fanconi anemie zijn'

De lezingen waren echt niet allemaal leuk. Die gingen toch over nare dingen als kanker en leeftijd. Maar je krijgt eindelijk eerlijk antwoord op al je vragen. En als je nog vragen had, kon je je inschrijven voor een gesprek met een arts. Het is zo te gek om informatie te krijgen over wat voor jou persoonlijk, of voor je kind, het beste is. Ik merkte dat de artsen jou ook als patiënt wilden leren kennen. Ze vinden je echt bijzonder en zien je niet als een nummer - oh, jou kan ik gebruiken voor mijn onderzoek - maar gewoon als mens.

De kinderen hadden de tijd van hun leven. Die hebben echt alleen maar gespeeld en leuke spelletjes gedaan, zoals

je op een kamp hoort te doen. Voor de volwassen FA-patiënten was er weinig geregeld. Dan merk je dat je zelfs in Amerika als volwassen FA-patiënt uniek bent. Wel werden er een lunch en een bijeenkomst over orale kanker voor ons geregeld, waar ouders en kinderen niet bij mochten zijn. Toen konden we gewoon eens met elkaar praten zonder de aanwezigheid van angstige ouders.

Voor Camp Sunshine ging mijn gemoedstoestand achteruit. Natuurlijk wist ik: ik heb FA, ik kreeg een beenmergtransplantatie en ga naar de controles. Maar het voelde allemaal heel plastisch. Op Camp Sunshine zag ik lotgenoten en de gelijkenissen in hun gezichten. En toen drong het door: het is dus geen sprookje, het is echt. Dat was heel overweldigend. Ik heb de eerste dagen veel gehuild. Maar de vrijwilligers zijn zulke lieve mensen,

die vangen je meteen op. Ik kon daar mijn verdriet kwijt. In Camp Sunshine voelde ik letterlijk mijn verkrampte hart rustiger worden. Aan het einde van het kamp was de spanning op mijn borst verdwenen en dat is raar, als je die 20 jaar wel gevoeld hebt. En dat alleen door lotgenoten te ontmoeten. Ik weet nu dat er meer volwassenen met Fanconi anemie zijn. Ik heb ze ontmoet, gesproken en bij het afscheid een warme groepsknuffel met ze gedeeld. Wauw!

Als je de kans krijgt om naar Camp Sunshine te gaan, ga! Ga absoluut! De lange reis valt in het niet bij wat je ervoor terugkrijgt. Camp Sunshine is alsof je de lotto wint, Camp Sunshine geeft hoop. En ik denk dat we dat allemaal nodig hebben.'

Roos Pelle

Het Fanconi anemie kamp wordt ieder jaar georganiseerd door de Fanconi anemia research Foundation (FARF), een grote organisatie in Amerika die zich inzet voor onderzoek en patiënten daarbij wil betrekken. Het kamp zelf is gratis en wordt betaald met door de FARF binnengehaald sponsorgeld. Het enige wat je zelf moet betalen, is de reis en ook hier voor kun je subsidie aanvragen. www.fanconi.org <https://nl-nl.facebook.com/FanconiAnemieNederland>

Vrolijk sondezakje!

- Zakje voor afgekoppelde neussonde
- Veilige clip (geen veiligheidspeld)
- Wasbaar op 40 graden
- In diverse stoere en vrolijke prints
- Los te bestellen vanaf € 7,95

www.borsa-medico.com