



DOMINANT

bpost
PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE

P904154

EEN UITGAVE VAN DE HUNTINGTON LIGA VZW



**Belangrijk klinisch
onderzoek**



**Anja lijdt aan de ziekte van
Huntington**



**E.H.A.– Meeting
Warschau—Polen**

Driemaandelijks tijdschrift oktober - november - december 2015, Jaargang 34 - nr. 4
V.u: A. Roelandt, Paardemarkt 20, 9520—St.-Lievens-Houtem

WEEMOED VAN DECEMBER

December is zowat de maand waarin de gordijnen dichtgeschoven worden en daarmee ook de wereld een beetje wordt buitengesloten. Natuurlijk blijven dan de televisie of de krant en de radio het venster op de buitenwereld, maar dat venster mag af en toe gesloten worden. Deze tijd van het jaar geeft me altijd een dubbel gevoel. Deze tijd wekt de weemoed in mij op en om de een of andere reden ben ik daar blij om. De vroege duisternis geeft me een ander gevoel van levensritme. Er komt een soort treurigheid over me heen, maar een treurigheid die me niet hindert en die niets met eenzaamheid te maken heeft. Ik heb de behoefte me van tijd tot tijd in mijn zelfgemaakte nest-warmte te nestelen en tegelijkertijd bezig te zijn met de relativiteit van het leven. Ik kan oeverloos genieten van die traagheid, maar vanaf eind januari schreeuwt mijn hele lijf dan weer om de wijde ruimte in te trekken en het daglicht op te zoeken. Het dier in mij drijft me doorheen de seizoenen.

In die rust van de beslotenheid kan ik mezelf toestaan om wat ongeordend na te denken. Vaak hoor ik dat ook andere mensen bezig zijn met de vraag naar 'de zin van het leven'. Ik weet het, het is een niet te beantwoorden vraag en toch is het een fundamentele vraag die we op een gegeven moment in ons leven stellen. Huntingtonpatiënten en hun familieleden hebben wellicht honderden keren, in alle vormen en maten, die vraag gesteld toen ze de diagnose kregen. Wanneer de ziekte meer en meer ingrijpt op de zelfstandigheid van de persoon en die in een totaal afhankelijke situatie is gekomen, waarbij ook de spraak is welgevallen, is communicatie moeilijk. Soms hoor ik dan dat mensen vragen: "Heeft het leven van die persoon nog wel zin?". Veel patiënten hebben familieleden gezien die aan de ziekte zijn overleden en kennen het verloop ervan. Ook de naasten en de hulpverleners weten wat er volgt. Ze zien die personen verder en verder wegglijden in een lichamelijke en geestelijke toestand waarvan ze niet meer weten hoe die personen zelf hun ziekte ervaren. Gevangen in het lichaam dat geen uitdrukking kan geven aan wat ze denken, verlangen, voelen. Wij worden dan hun ogen en oren, hun handen en voeten. Maar kunnen we dat überhaupt wel zijn?

Toen mijn vader als alzheimerpatiënt (is niet te vergelijken met Huntington als ziektebeeld) in zijn eigen wereld leefde en normale communicatie totaal uitgesloten was, heb ik me dikwijls afgevraagd: "Heeft dit demente leven wel zin?" Al gauw zag ik in dat ik met mijn vraag beter anders kon omgaan. Als ik bleef steken in die vraag, dan was de kans groot dat ik in verdriet, ontmoediging, kwaadheid, opstand en verbittering zou eindigen. En wat was dan de zin van 'mijn leven' als ik nog enkel vanuit deze perspectieven kon leven? En wat had hij dan nog aan mij als ik hem vanuit mijn verdriet, kwaadheid en bitterheid zou bezoeken? Hoe kon ik dan zien, horen en aanvoelen wie hij was? Dat zou een verschrikkelijke last worden en dat wou ik helemaal niet. Het duurde een tijdje vooraleer ik de vader-dochterrelatie weer in mezelf kon herstellen, ook al herkende hij mij niet meer. Het verdriet om het verlies van mijn vader zoals hij vroeger was, kreeg zijn volle recht van bestaan, maar beheerste mijn leven niet meer. Ik wist dat ik onder de laag van al mijn emoties ook nog een laag van draagkracht, van verbondenheid met hem had. Ik genoot van de kleine vonkjes in zijn ogen en de piepkleine sprankeltjes herkenning op momenten die je niet verwacht. Ik noemde het mijn 'pareltje van verwondering' en dat gaf me dan weer de nodige steun en alertheid. Aan zijn toestand kon ik niets veranderen; alleen aan de manier waarop ik hem benaderde, kon ik iets wijzigen. Het is een moeilijke en delicate oefening. Echte filosofen en religieuze systemen zoeken immers allemaal een antwoord op de vraag naar 'de zin van het lijden', 'de zin van het leven' en 'de vraag wanneer het leven ophoudt te bestaan'. Sommigen bieden daarop vaststaande antwoorden en anderen laten ons daar in de diepte over nadenken. Wie zou ik zijn om dan een antwoord te geven? Ik kan slechts vanuit mijn beperkte ervaring voelen hoe moeilijk het ligt.

In de omgang met familieleden en patiënten met Huntington (en andere zieken) ervaar ik dikwijls dat vooral de draagkracht van de omgeving van tel is. Twijfel aan de zin van het leven, ontgoocheling, verdriet, bitterheid en alle andere negatieve schakeringen zijn een normaal gegeven, alleen wordt het moeilijk als we daar niet uit geraken, omdat het dan onze draagkracht aantast en we meegezogen worden in een neerwaartse spiraal. Het is een opgave om daar een handjevol klaarheid in te krijgen voor jezelf maar ook tegenover de zieke persoon.

In de beslotenheid van de winteravonden voel ik me een beetje een huis- en tuinfilosoof. Maar juist dat ongeordend nadenken en ongeordend naar oplossingen zoeken (als er al oplossingen zouden zijn) over datgene wat ons bezighoudt, zowel op individueel als op maatschappelijk vlak, geeft de nodige energie om verder te kijken dan onze neus lang is. Het brengt wat orde in de chaos. Als straks de dagen lengen, trekt ook de weemoed op een natuurlijk ritme weer naar zijn eigen sferen en dat is een heuse geruststelling.

Magdalena Van Renterghem

VAN DE REDACTIE

Beste *Dominant*-lezer,

Dit van de redactie had ik willen beginnen met een warme aanbeveling van – hoe zal ik het noemen – een literair-filosofisch pareltje van onze ligadichteres, Magdalena. Het brengt ons allen die met Huntington begaan zijn, in de melancholische stemming van deze tijd van het jaar wanneer late herfst vroege winter wordt...

Maar toen kwam 13/11 en ik kan niet doen alsof er niets gebeurd is in onze westerse, tolerante samenleving. En ik besef heel goed dat ik een *woord vooraf* schrijf voor ons trimestriële ledenblad en juist daarrond wens ik enige bedenkingen en overpeinzingen te maken alvorens over te gaan naar de orde van de dag.

De Huntington Liga verenigt allen die rechtstreeks of onrechtstreeks van ver of van heel dichtbij getroffen zijn of te maken hebben met de ziekte van Huntington en dit zonder enige beperking wat politieke, religieuze of filosofische overtuiging betreft. Onze zelfhulpgroep, want dat zijn wij, staat open voor allen die ons nodig hebben. Nationaliteit, autochtoon of allochtoon, huidskleur, donker of blank, geslacht, man of vrouw, seksuele geaardheid, leeftijd, jongere of oudere, maatschappelijke stand, rijk of arm, kortom, iedereen die ons nodig heeft, kan bij ons terecht. En dat gebeurt met het allerhoogste respect voor het individu. Wijzelf vragen niets, wij menen niets, wij trachten er te staan met wat wij bezitten aan kennis en ervaring voor de persoon die zich tot ons wendt. Mag ik het extreme tolerantie of verdraagzaamheid noemen?

Mag ik herhalen dat vooral één bindmiddel ons verenigt en dat heeft een naam: Huntington. Hoe kunnen we daarmee omgaan met als ultiem doel: hoe beheersen we de gevolgen van deze dominant erfelijke ziekte die uiteindelijk eindigt met de dood, hoe kunnen we de ziekte voorkomen, beter nog, uitroeien? Onze strijd gebeurt op verschillende niveaus en impliceert talrijke, heel belangrijke ethische beslissingen. Denk maar aan de jonge risicodragers met het leven voor zich, de test, de partnerkeuze, de kindwens. Of de oudere risicodragers met de eerste symptomen, de opname, het levenseinde, euthanasie. De ethische vraagstukken zijn legio. En ook hierin is ons standpunt om te informeren naar best vermogen en stand van zaken en dit zonder enige restrictie. Wij helpen, begeleiden, ondersteunen, bemiddelen, geven informatie en dit met het uiterste respect tegenover de persoon die zich tot ons wendt. Deze persoon zal wel zelf de uiteindelijke beslissingen moeten nemen. Respect en tolerantie tegenover de persoon, de soms diep gekwetste persoon, staan bovenaan onze gedragscode. Mag er op mijn T-shirt een statement: *Je suis HL ?*

En eigenlijk kan ik vanuit deze overpeinzingen naadloos overgaan naar de orde van de dag met het ontroerende getuigenis van Anja. Terwijl ik haar levensverhaal lees, moet ik vechten tegen mijn tranen. En toch kijkt zij met veel hoop naar wat komen moet, misschien een kleinkindje... Wat een verstandige, moedige vrouw. Wat een onwrikbaar geloof in de toekomst ondanks de tijdbom in haar. Anja, je hebt ons aller respect.

Gerd brengt nieuws uit Warschau, waar in september het Europese congres plaatsvond en houdt ons intussen nog op de hoogte van de meest recente feiten op wetenschappelijk gebied. Een sfeerbeeld van het congres te Warschau wordt gebracht door Koen en Tine.

Mag ik dan nog jullie aandacht vragen voor een artikel over de meerwaarde van logopedie voor de huntingtonpatiënt. Wij weten uit ervaring hoe belangrijk logopedie is om verbale communicatie met de zieke zolang mogelijk te onderhouden.

Om af te sluiten brengen we de hartverwarmende *column* van Clara. Het is een nieuwe episode met het wederen van Clara en Geert na de dood van Mem. Huntington ten voeten uit, diepmenselijk, meeslepend... kortom, driesterrenlectuur !

De feestdagen naderen. Mag de redactie jullie een goed eindejaar en veel moed voor wat komt, toewensen,

Arie

INHOUD

Dominant 34/4, 2015

Van de redactie	3
Een gen-uitschakelingmedicijn voor de ziekte van Huntington	4
Anja lijdt aan de ziekte van Huntington	7
Wat kan logopedie voor u betekenen?	9
Mijn verwarring	12
Nuttige Adressen	13
Activiteitenkalender	14
E.H.A.-conferentie 2015	15
'How to cope living with HD'	
Omgaan met de ziekte van Huntington	17
Herfstwandeling in het Vrijbroekpark	19
Studiedag over de ziekte van Huntington	20

Foto voorpagina: Frieda Hermans

EEN GEN-UITSCHAKELINGMEDICIJN VOOR DE ZIEKTE VAN HUNTINGTON

START VAN EEN BELANGRIJK KLINISCH ONDERZOEK

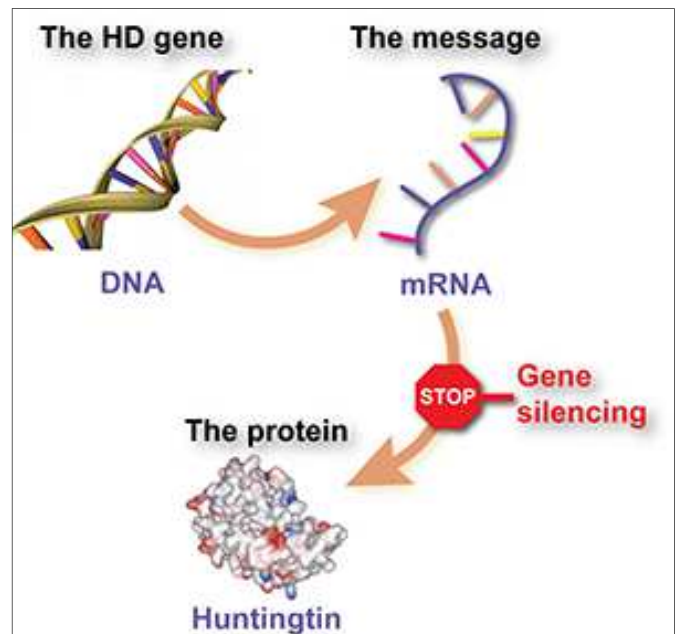
Eind oktober werd bekend dat de eerste patiënten met de ziekte van Huntington, succesvol, een dosis gen-uitschakelingmedicijn toegediend kregen. Deze dappere vrijwilligers zijn de eerste huntingtonpatiënten ooit die worden behandeld met medicijnen die ontworpen zijn om de oorzaak van de ziekte aan te pakken, een behandelingsbenadering met een enorm potentieel. Om te begrijpen waarom, moeten we het even hebben over de fundamentele van de ziekte van Huntington.

Elke huntingtonpatiënt heeft een gemuteerde versie geërfd van een gen dat we soms het **huntington-gen** noemen. Iedere mens heeft twee exemplaren van het huntington-gen, één dat ze hebben geërfd van hun moeder en één van hun vader. In elke huntingtonpatiënt heeft één van deze kopieën een soort genetische stotter, een repetitief stukje code aan het ene uiteinde van het gen waardoor dit gen zijn werk niet goed meer kan doen. Eens deze stotter een bepaalde kritische drempel (meer dan 40) bereikt heeft, zal de ziekte van Huntington zich vroeg of laat ontwikkelen.

We begrijpen nog steeds niet alles van de ziekte. Wat het huntington-gen normaal doet, waarom het dit repetitief stuk DNA heeft en waarom het langer wordt, zijn vragen waarover nog steeds geen wetenschappelijke consensus is. Het is echter boven alle twijfel verheven dat elke huntingtonpatiënt hetzelfde type mutatie heeft. In de code die wetenschappers gebruiken om genetische sequenties te beschrijven, worden de stotterende letters afgekort tot 'CAG'. Daarom wordt soms gesproken over 'CAG-herhalingen'.

Aangezien elke huntingtonpatiënt hetzelfde type mutatie heeft, kunnen we ons de vraag stellen waarom we niet gewoon proberen om van dit mutante gen af te geraken. Wel, in de afgelopen 20-30 jaar hebben wetenschappers technieken ontwikkeld die het mogelijk maken om eender welk gen naar believen uit te schakelen. Terwijl ze rondsuffelden en de manier bestudeerden waarop cellen hun werk doen, hebben ze een breed scala van mogelijkheden ontdekt om bepaalde genen uit te zetten. Je hebt misschien gehoord over **antisense oligonucleotiden (ASO)**, **zinkvinger nucleasen (ZFNs)** of **transcriptie activatorachtige effector nucleasen (TALENs)**. Het idee achter deze waaier van benaderingen is hetzelfde: cellen zodanig om de tuin leiden dat ze het huntington-gen uitzetten en *uitsluitend* dat gen.

Een groot aantal onderzoekers passen deze benaderingen (en meer!) toe. Het meest geavanceerde programma maakt gebruik van een vorm van geneesmiddelen, **antisense oligonucleotiden** of **ASO's** genoemd. In wezen zijn ASO's korte, sterk veranderde stukjes DNA, die een cel het bevel geven om een bepaald gen te vernietigen. In vergelijking met andere technieken die genen aan- of uitzetten, bestaan ASO's al geruime tijd.



Gen-uitschakelingmedicijnen belemmeren de manier waarop genen worden gebruikt om schadelijke eiwitten te maken. ASO's bewerken specifieke boodschappermoleculen die zorgen voor de afbraak waardoor het niveau van schadelijke eiwitten vermindert in de cel.

Het bedrijf met het meest geavanceerde programma voor gen-uitschakeling bij de ziekte van Huntington is Isis Pharmaceuticals, dat werd opgericht in 1989. Voor degenen onder ons die zich de val van de Berlijnse Muur nog herinneren, lijkt 1989 misschien niet zolang geleden, maar in de biotechnologische wereld is dat een eeuwigheid. Het voordeel van deze ervaring is dat Isis een lange geschiedenis heeft in het toepassen van ASO's op menselijke ziekten. Versies van hun verschillende ASO-medicijnen zijn getest bij duizenden mensen met een breed scala van gezondheidsproblemen. Hun medicijnen zijn ook goedgekeurd door regelgevende instanties zoals de FDA (Food and Drug Administration) zodat ze een realistisch beeld hebben van wat er nodig is om een medicijn tot bij mensen te brengen.

Isis heeft een ASO-medicijn ontwikkeld dat ze **ISIS-HTTRx** noemen en dat kan ingezet worden om het huntington-gen uit te schakelen. Dieren behandeld met de muisversie van dit middel tonen opmerkelijke en belangrijke verbeteringen in de huntingtonachtige symptomen en veel wetenschappers zijn hier erg enthousiast over. Het succes van deze gen-uitschakelingsmiddelen in muizen is knappe wetenschap maar een klinische studie bij huntingtonpatiënten uitvoeren, is andere koek. Isis heeft een partnership opgezet met de farmaceutische gigant Roche om ISIS-HTTRx zo snel en vakkundig mogelijk te testen.

Zoals we onlangs beschreven in HDBuzz (<http://en.hdbuzz.net/203>), is de goedkeuring van medicijnen een lang en ingewikkeld proces. De eerste stap van deze weg wordt een fase I-klinische studie genoemd. Elke fase I-studie heeft slechts **één** enkel essentieel doel: nagaan of het experimenteel geneesmiddel veilig is voor mensen. Niet voor muizen, niet voor apen of ratten maar voor mensen. Fase I-studies worden meestal uitgevoerd bij gezonde vrijwilligers, maar in dit geval wordt ISIS-HTTRx getest bij **36 huntingtonpatiënten** in Canada, het Verenigd Koninkrijk en Duitsland. Dit lijkt misschien een klein aantal maar vergeet niet dat het doel van deze studie is om de veiligheid na te gaan! Daarom wordt slechts een klein aantal vrijwilligers behandeld, zodat eventuele problemen opgespoord kunnen worden vooraleer het middel getest wordt in een grotere groep.

Dit geldt zeker voor een geneesmiddel zoals ISIS-HTTRx dat rechtstreeks in de hersenen wordt afgeleverd. Na veel experimenteren heeft Isis een plan ontwikkeld om ASO's rechtstreeks in de **cerebrospinale vloeistof (CSF)** in te spuiten. De cerebrospinale vloeistof omhult de hersenen en het ruggenmerg. Omdat deze vloeistof circuleert, zou de injectie van een kleine hoeveelheid geneesmiddel aan de basis van de ruggengraat moeten leiden tot de verspreiding ervan doorheen de gehele hersenen. Er is al veel huiswerk gedaan zowel bij dieren als bij mensen om erachter te komen of deze werkwijze werkt, maar we moeten natuurlijk uiterst voorzichtig zijn elke keer als we een experimenteel medicijn in iemands brein deponeren. Dat is de reden waarom slechts een relatief klein aantal patiënten betrokken zijn bij deze eerste fase I-studie van ISIS-HTTRx.

Uit de door Isis verzamelde gegevens is tot dusverre gebleken dat het medicijn terechtkomt in vele delen van de hersenen, maar niet in het gedeelte dat striatum genoemd wordt. Dat is jammer omdat het striatum het meest beschadigde deel van de hersenen is bij de ziekte van Huntington. De hoop is nu dat de herstelling van andere hersendelen met een ASO toch nuttig is voor het striatum. Uitzoeken of dat zo is, is één van de doelstellingen van deze studie. Het onderzoek is dus gestart en de eerste vrijwilligers werden behandeld zonder directe complicaties. In het volgend jaar zullen deze vrijwilligers intens worden opgevolgd om te controleren of zij geen onverwachte complicaties krijgen. Ze zullen tevens beoordeeld worden op een aantal factoren om na te gaan of het medicijn werkt of niet.

Verklarende woordenlijst

- **Zinkvinger Nucleasen:** Moleculaire machines die zich hechten aan een specifieke DNA-sequentie en dan de DNA-streng knippen.
- **Klinisch onderzoek:** zeer zorgvuldig geplande experimenten, ontworpen om specifieke vragen te beantwoorden omtrent het effect van een medicijn op mensen.
- **Gen-uitschakeling:** benadering om de ZvH te behandelen door gebruik te maken van specifieke moleculen die de cellen bevelen om het schadelijke huntingtine-eiwit niet te produceren.
- **Transcriptie:** eerste stap van het recept in een gen om een bepaald eiwit te produceren. Transcriptie = het maken van een RNA werkkopie van het gen. RNA is een chemische boodschapper die lijkt op DNA.
- **ASO's:** een soort gen-uitschakelbehandeling waarin speciaal ontworpen DNA moleculen worden gebruikt om een gen het zwijgen op te leggen.
- **HTT:** afkorting voor het gen dat de ziekte van Huntington veroorzaakt. Wordt ook HD-gen of IT-15 genoemd.
- **CSF:** een heldere vloeistof geproduceerd door de hersenen dat de hersenen en het ruggenmerg omringt en ondersteunt.

Deze aankondiging betekent een enorme mijlpaal, maar het is slechts één stap op het pad van de ontwikkeling van de gen-uitschakelingbenadering bij de ziekte van Huntington. Als deze fase I-studie succesvol is en het geneesmiddel veilig blijkt, zal een vervolgonderzoek nodig zijn om te bewijzen dat dit medicijn een impact heeft op ziektesymptomen. We mogen echter niet vergeten dat deze onderzoeken experimenten zijn waarvan de uitkomst niet op voorhand gekend is. Het is mogelijk dat het middel veilig blijkt maar onvoldoende effect heeft in de hersenen om de huntingtonsymptomen betekenisvol te beïnvloeden. Hou Dominant en HDBuzz dus in de gaten voor meer updates naarmate deze onderzoeken vorderen.

Gerda De Coster

Het volledige artikel is te lezen op <http://nl.hdbuzz.net/204>.

Meer uitleg over ASO's is te vinden op <http://nl.hdbuzz.net/182> en <http://nl.hdbuzz.net/187>

Een reactie op dit onderzoek door prof. Vandenberghe,

UZ Gasthuisberg—Leuven op dit onderzoek

Dit is een zeer interessante gerandomiseerde, dubbelblinde, placebo-gecontroleerde studie met een antisense drug gericht tegen het mRNA van HTT. Deze stof wordt intrathecaal toegediend (ik veronderstel via lumbale punctie) bij patiënten in een relatief vroegtijdig stadium van de ziekte van Huntington. De hoop is dat deze stof de expressie van het mutante huntingtine-eiwit zal kunnen verminderen en daardoor een positief effect kan hebben op het ziekteverloop.

Dit is een fase I/II-studie die er vooral op gericht is de veiligheid van deze drug te onderzoeken: hoe goed wordt dit verdragen? Daarnaast zal ook onderzocht worden of de concentratie van het huntingtine-eiwit in het lumbaal vocht vermindert in de groep die het actief product krijgt. Deze studie zal dus nog geen antwoord geven op de vraag of dit product de symptomen en evolutie van de ziekte gunstig beïnvloedt. Die vraag zal hopelijk in een daaropvolgende studie bekeken kunnen worden.

Klinische studies in vier fases

Bij de meeste klinische studies wordt er een medicijn getest. Dat proces verloopt in vier fases.

Fase I-studie

De veiligheid en de werking van het geneesmiddel worden getest op een groep gezonde vrijwilligers. Er wordt nagegaan wat de algemene effecten zijn (bijvoorbeeld opname in het bloed) en of er onmiddellijke nevenwerkingen zijn.

Fase II-studie

Het medicijn wordt getest bij een beperkte groep patiënten die de aandoening in kwestie hebben. Bedoeling is de veiligheid van het geneesmiddel verder te controleren en na te gaan of het beoogde effect op korte termijn wordt bereikt (bijvoorbeeld verlaging van de bloeddruk).

Fase III- studie

Het medicijn wordt getest op een grotere groep patiënten, om zo de werking en de neveneffecten op iets langere termijn na te gaan. Het gaat dan meestal om een vergelijkende of gecontroleerde studie. De helft van de patiënten krijgt de standaardtherapie, of indien er geen standaardtherapie bestaat een placebo, een niet-werkzame stof. De andere helft wordt behandeld met het te onderzoeken geneesmiddel. Als het geneesmiddel deze test doorstaat, wordt het geregistreerd door het European Medicines Agency (EMA).

Fase IV-studie

Deze fase vindt plaats als het product al op de markt is. Het product wordt verder opgevolgd, onder meer om uiterst zeldzame bijwerkingen op te sporen en om de resultaten op lange termijn te bestuderen. Maar bijvoorbeeld ook om te testen of het ook andere ziekten kan bestrijden of kan worden voorgeschreven aan kinderen.

Bron:

Website UZA : www.uza.be/klinische-studies-vier-fases

ANJA LIJDT AAN DE ERFELIJKE EN ONGENEESLIJKE ZIEKTE VAN HUNTINGTON

Anja Daniëls (46) verloor haar grootmoeder, moeder, zus en tante aan de ziekte van Huntington. Acht jaar geleden kreeg zij te horen dat ze ook zelf aan de ziekte lijdt. "Huntington hangt als een schaduw over mijn leven", zegt ze. "Maar toch wil ik er mijn doen en laten niet door laten domineren. Ik leef veel te graag en wil nog zoveel mogelijk genieten!"

"Ik was veertien toen bij mijn moeder de eerste symptomen van de ziekte opdoken", vertelt Anja. "Bij haar uitte zich dat vooral door agressief gedrag. Op den duur werd de situatie zo ernstig dat papa haar moest laten opnemen. We wisten natuurlijk wel dat mama mogelijk erfelijk belast was – mijn grootmoeder was jaren tevoren aan Huntington overleden – maar toen we hoorden dat mama de ziekte ook had, was dat toch een emotionele opdoffer. Papa heeft geprobeerd mama zolang mogelijk thuis te verzorgen. Toch was ze de laatste vijf jaar van haar leven opgenomen in een rust- en verzorgingstehuis. Ze moest zware medicatie krijgen om rustig te blijven. Ze had veel last van ongecontroleerde bewegingen. Op zeker ogenblik kwamen daar nog eens slikproblemen bovenop en moest ze via een maagsonde gevoed worden. Omdat ze emotioneel verward was, trok ze die sonde er dikwijls uit en dat was een echte lijdensweg. Het laatste jaar van haar leven kon mama alleen nog in haar aangepaste zetel liggen. Mijn zus Carine – die negen jaar ouder was dan ik – en ik hebben die aftakeling van zeer dichtbij meegeemaakt."

Bang voor de diagnose

"Toch heb ik als jong meisje nooit de behoefte gevoeld om te laten testen of ikzelf ook drager was van het defecte gen, enerzijds omdat ik bang was voor de uitslag, anderzijds omdat ik niet wou dat de diagnose mijn hele leven zou domineren. Toen mijn eerste man en ik aan kinderen wilden beginnen, informeerde ik wel bij de dokter hoe groot de kans was dat mijn kinderen de ziekte zouden overerven. De dokters waren toen zeer optimistisch en zeiden dat er snel een behandeling zou gevonden worden. Dus gingen mijn man en ik voluit voor kinderen. We kregen een zoon Dylan (nu 21) en een dochter Kelsey (nu 19)."

"Ik haal het maximale uit elke dag, nu het nog kan"

"Toen mijn kinderen een jaar of tien waren, werd mijn zus eveneens ziek. Ze was in de dertig en heeft de symptomen zolang mogelijk voor ons proberen te verbergen. Maar wij herkenden de signalen: de agressiviteit, het rusteloze, de depressiviteit... die ook mijn moeder had gehad. Toen de ziekte te ver gevorderd was, liep haar relatie op de klippen en is Carine noodgedwongen weer thuis – bij mijn vader – gaan wonen. Papa heeft nog zeker drie, vier jaar voor haar gezorgd. Zij was zeer depressief, altijd erg onrustig en liep constant door de kamer te schuifelen,... Mijn zus overleed toen ze amper 52 was."

"Dylan en Kelsey hadden de aftakeling van hun tante gezien. En alhoewel ze nog heel jong waren, begonnen ze mij vragen te stellen. Ik had op dat moment nog geen enkel symptoom. Maar uiteindelijk heb ik mezelf acht jaar geleden dan toch - omdat mijn kinderen daarop aandrongen – laten testen. Ondertussen had men ook ontdekt welk gen de ziekte van Huntington veroorzaakte. Toen de dokter zonder omwegen zei dat ik ook Huntington had, was dat toch nog een enorme schok. Mijn man en ik begonnen te huilen. Ik dacht onmiddellijk aan mijn kinderen... Gelukkig was er een begeleidster van de Huntington Liga meegegaan en zij heeft ons opgevangen. Zij is kort daarna met ons meegekomen om het harde nieuws aan onze familie - mijn vader, zus en de kinderen - te vertellen. Die reageerden allemaal uiterst emotioneel."

"Na de diagnose heb ik getracht mijn leven zo normaal mogelijk verder te zetten. Als moeder van twee jonge kinderen had ik geen tijd om bij de pakken te gaan zitten. Maar mijn tweede man kon mijn ziekte niet aan. Niet veel later is hij bij me weggegaan. Na die scheiding ben ik weer bij mijn vader gaan wonen. Hij overleed drie jaar geleden aan kanker en sindsdien woon ik in het ouderlijke huis met mijn twee kinderen."

Verborgene symptomen

Wie met Anja praat, ziet uiterlijk helemaal niets aan haar. Zij hoopt dat dit nog lang zo blijft. Maar de symptomen van de ziekte zijn ook langzaam haar leven binnengeslopen. "Ik heb veel concentratieproblemen en steeds meer evenwichtsstoornissen. Daarom laat ik momenteel mijn badkamer verbouwen met een inlopdouche. Ik mag nog slechts heel beperkt – binnen een straal van 15 km – autorijden, omdat ik me niet lang genoeg kan concentreren en als ik gestresseerd word, krijg ik hyperventilatieaanvallen. Maar ik ben zolang mogelijk blijven werken in de onderhoudsdienst van een rustoord. Vijf jaar geleden heb ik dat echter moeten opgeven omdat het te zwaar werd."

Mijn werkgever steunde mij echter heel goed en dankzij een verzekering voor gewaarborgd inkomen, via mijn werk, geniet ik momenteel van een extra bedrag bovenop mijn invaliditeitsuitkering.”
 “Ik ken de ziekte van Huntington goed genoeg om te beseffen dat het eigenlijk een soort tijdbom in je lichaam is. De gemiddelde patiënt overlijdt 15 tot 20 jaar na de aanvang van de ziekte. Ik ben nu 46 en mijn zus stierf toen ze amper 52 was... Soms denk ik: misschien heb ik nog maar een jaar of vijf meer te leven. Maar daar wil ik bewust niet te veel bij stil staan. Niemand kan voorspellen hoe de ziekte zal evolueren.”

Voorzorgsmaatregelen

“Dat betekent niet dat ik mijn kop in het zand steek. Ik neem wel degelijk mijn voorzorgsmaatregelen. Mijn zus had door haar ziekte schulden gemaakt, omdat ze op den duur geen besef meer had van geld. Omdat ik niet in hetzelfde straatje wil belanden, heb ik budgetbeheer aangevraagd bij het OCMW. Ik grijp alle hulp die me wordt geboden met beide handen aan, want ik wil zolang mogelijk zelfstandig blijven wonen.”

“Poetsen wordt ook moeilijk. Daarom heb ik eenmaal per week een poetsvrouw. En sinds kort begin ik wat slijproblemen te krijgen: ik kan amper nog een pilletje doorslikken. Dat bezorgt mij veel stress, want ik ben bang voor de fysieke aftakeling. Vooral de gedachte dat andere mensen binnen afzienbare tijd aan mij zullen zien dat er iets mis is, vind ik heel moeilijk. Misschien zal ik dan niet meer durven buitenkomen uit angst aangestaard te worden.”

“Ik kan vrij rationeel over mijn ziekte praten. Misschien is dat een soort façade, want er zijn echt wel momenten waarop ik het heel moeilijk heb. Gelukkig beschik ik over een grote vriendenkring. Ook ben ik aangesloten bij de gendragerwerking van de Huntington Liga, die een groep lotgenoten samenbrengt die lijden aan de ziekte van Huntington. Daar heb ik zeer veel steun aan: we begrijpen elkaars problemen en beperkingen. Maar emotioneel is het soms wel zeer moeilijk, omdat ik al zoveel vrienden en vriendinnen heb moeten afgeven door Huntington. Bij ieder sterfgeval word je toch opnieuw met je neus op de feiten gedrukt.”

“Daarom heb ik bij de Sociale Dienst (van de Huntington Liga vzw) al een aantal zaken op papier laten zetten. Ik wil later bijvoorbeeld geen sondevoeding, niet gereanimeerd worden bij een hartstilstand, enz. Maar een echte wilsverklaring tot euthanasie heb ik nog niet ingevuld. Ik heb twee kinderen en kan hen nu nog niet loslaten... Of ik dit ooit zal kunnen? *(zwijgt abrupt)*

“Ik ken veel huntingtonpatiënten die een vegetatief bestaan leiden. Die mensen zijn volkomen afhankelijk van hulp van anderen. Ik ben lang zelf vrijwilligster geweest bij het patiëntenweekend van de Huntington Liga. Onlangs was ik in Home Marjorie, een gespecialiseerd nursing tehuis voor patiënten met Huntington. Daar worden mensen opgevangen die niet langer thuis kunnen verzorgd worden, omdat hun ziekte te ver gevorderd is. Die mensen worden daar zeer goed verzorgd en het is er regelmatig feest. De laatste maanden van mijn leven wil ik gerust daar doorbrengen...” *(stil)*

“Huntington evolueert bij iedere persoon anders. Mijn grootste angst is om zwaar depressief of geestelijk volkomen verward te worden. Maar omdat ik momenteel op mijn eigen ritme kan leven, ben ik juist heel rustig. Ik ben ook bang dat ik een last zal worden voor mijn kinderen. Dat wil ik hen niet aandoen. Ook financieel wil ik hen niet opzadelen met mijn problemen en daarom neem ik hiervoor stilaan de nodige maatregelen.

Erfelijkheid

“Vlak nadat bij mij de diagnose was gesteld, heb ik wel schuldgevoelens gehad tegenover mijn kinderen. Nu beseef ik dat mij geen schuld treft: het lot heeft er zo over beslist. Mijn kinderen willen op dit moment zo weinig mogelijk met Huntington te maken hebben. Ze zijn sinds kort van school en nog volop bezig met hun leven uit te bouwen. Ze willen zich nog niet laten testen. En ik wil hen daar helemaal niet in pushen: als de tijd daar rijp voor is, zullen ze zelf wel die keuze maken.”

“Momenteel kijk ik nog positief en vol vertrouwen naar de toekomst. Ik hoop dat ik nog lang zal leven en dat mijn kinderen gezond blijven. En dat ik de geboorte van mijn kleinkind(eren) nog mag meemaken. Dat is mijn grote droom! Daarnaast probeer ik zoveel mogelijk te genieten van kleine, alledaagse dingen. Want ook als huntingtonpatiënt kan ik nog honderd procent gelukkig zijn. Sinds een klein jaar heb ik een nieuwe vriend. Wij gaan samen op vakantie en doen leuke dingen. Ik maak - net als iedereen - nog volop toekomstplannen, want ik wil nog zolang mogelijk genieten van het leven.”



Caroline Stevens
 Uit: Goed gevoel

WAT KAN DE LOGOPEDIST VOOR U BETEKENEN?

DE MEERWAARDE VAN LOGOPEDIE BIJ DE ZIEKTE VAN HUNTINGTON

Een aantal jaren geleden werd de Werkgroep Logopedie binnen de Huntington Liga vzw opgestart. Deze werkgroep heeft tot doel adviezen uit te werken voor logopedisten die patiënten aangemeld krijgen en niet bekend zijn met de ziekte. Ondertussen is heel wat werk verricht. Zo werd onlangs een brochure samengesteld: 'Voedings- en slikproblemen bij de ziekte van Huntington'. Deze brochure kan u vinden op de website van de Huntington Liga vzw via de link : www.huntingtonliga.be/publicaties-slikproblemen.htm.

We merken dat het niet steeds eenvoudig is voor patiënten en hun omgeving om de stap naar een logopedist te zetten of hier het nut van in te zien. Toch kan dit een grote meerwaarde betekenen. Met dit artikel hopen we drem-pelverlagend te zijn en begeleiding, ondersteuning of een vangnet te kunnen aanbieden.

Op zondagmiddag heeft de familie Devos een feestje. Marie is jarig en ze is met de kinderen en de kleinkinderen naar een restaurant aan zee gegaan. Het belooft een leuke dag te worden. Nadat iedereen geïnstalleerd is, worden de menukaarten uitgedeeld om een keuze te maken. Marie kijkt naar de kaart, maar kan niet aangeven wat ze graag zou eten. Omdat de ober staat te wachten, kiest haar dochter uiteindelijk iets waarvan ze weet dat Marie dit graag lust.

Tijdens het aperitief verslikt Marie zich een aantal keren. Marie zelf vindt dit niet erg, maar haar man kijkt wat rond of er niet te veel mensen dit opgemerkt hebben.

De sfeer zit er goed in aan tafel. In het begin loopt het allemaal wel goed, maar na een tijdje begint Marie onrustiger te worden. Ze gaat steeds weer rechtstaan. Ze zegt meermaals: ik wil eten, ik wil eten. Uit zichzelf vertelt ze verder niets, eigenlijk praat ze alleen maar wanneer ze wordt aangesproken. Het spreken is niet goed verstaanbaar. Alle woorden hangen aaneen en er zijn uitschieters in de stem. Het vele lawaai in het restaurant maakt het er niet gemakkelijker op. Na de maaltijd bestelt Marie nog een koffie. De ober moet dit tot driemaal toe opnieuw vragen, hij had het niet verstaan.

De kleinkinderen kijken wat onwennig naar hun omaatje, waarom antwoordt ze nu niet meteen als ze haar iets vragen...?

Communicatie zorgt ervoor dat we in contact kunnen treden met onze omgeving, dat we ideeën kunnen uitwisselen en wensen en behoeften duidelijk kunnen maken. We kunnen onszelf uitdrukken op verschillende manieren. We spreken vaak, maar ook non-verbaal geven we heel wat informatie aan anderen door. Denk hierbij maar aan de gelaatsuitdrukkingen, de mimiek die ons zoveel kan vertellen, we luisteren, gebruiken geschreven taal,... Door al deze vormen van communicatie worden er relaties onderhouden met anderen en voor iedere mens zijn deze contacten heel bijzonder en belangrijk.

Bij personen met de ziekte van Huntington wordt de spraak onduidelijker. Die spraakmoeilijkheden kunnen een hinder zijn in het contact: het spreken, het vinden van woorden, het formuleren van zinnen... zijn vaardigheden die aangetast kunnen zijn of zelfs volledig kunnen wegvallen. Men begrijpt de zieke moeilijk en daardoor lijkt hij soms verwarder dan hij in werkelijkheid is. Zo kunnen misverstanden en onbegrip ontstaan. Naast de spraakmoeilijkheden duiken ook problemen met slikken en voeding op, problemen met aandacht en concentratie, een verminderd denkvermogen, ...

Dit alles maakt het voor de huntingtonpatiënt en zijn omgeving niet gemakkelijk. Toch kan hier vaak wel ingegrepen worden. Zo kan er gewerkt worden rond de eetsituatie samen met de patiënt en zijn omgeving (zie ook: *Voedings- en slikproblemen bij de ziekte van Huntington, Dominant oktober-november-december 2014*). Ook het onderhouden van de communicatie is een heel belangrijk punt en dit doorheen de verschillende stadia van de ziekte. We nemen de communicatie hieronder eens even onder de loep.

Problemen op vlak van communicatie kunnen zeer divers zijn

We kunnen hier niet spreken van een vast voorkomend patroon. De problemen kunnen zich in ieder stadium van de aandoening manifesteren. De ene persoon zal het heel snel moeilijk krijgen met het spreken, de andere kan zich misschien wel heel lang blijven uitdrukken. De mogelijkheden zijn vaak moeilijk te voorspellen. Ook is het zo dat de ene dag iemand klaar en duidelijk kan praten, terwijl hij/zij er misschien de volgende dag niet in slaagt een wens over te brengen.

Hieronder geven we een aantal situaties die vaak als het moeilijkst in de communicatie worden aangegeven.

- De zieke is niet meer goed verstaanbaar en wordt bijgevolg vaak gevraagd om te herhalen. Dit kan voor beide partijen frustrerend zijn. Het kan ook moeilijk zijn om de juiste woorden te vinden en zinsstructuren kunnen veranderen. Misschien wordt er enkel nog in onvolledige zinnen gecommuniceerd.
- Een face-to-facegesprek verloopt gemakkelijker dan een gesprek op afstand. Denk hierbij maar aan telefoneren.
- Het kan moeilijk zijn om een gesprek gaande te houden. De zieke neemt niet zelf het initiatief om te babbelen en gesprekken vallen stil.
- Er kunnen problemen zijn met het begrijpen van moeilijke zinnen of opdrachten die uit verscheidene delen bestaan. Het kan lang duren voor er een reactie volgt op een vraag wat vaak bevreemdend aanvoelt. Er zijn problemen met het volgen van een verhaallijn zowel bij een gesprek als bij een boek of een tv-programma.
- Nieuwe informatie opnemen en vaardigheden aanleren verloopt niet meer vlot.
- Je kan als gesprekspartner de indruk krijgen dat je het contact hebt verloren. De aandacht moet dan eerst opnieuw gevraagd worden voor je verder kan gaan.
- De patiënt heeft vaak minder inzicht in eigen mogelijkheden of kan zijn spraak niet zomaar aanpassen wanneer gevraagd wordt de woorden duidelijker uit te spreken.

Uiteraard wegen deze problemen door op zowel de persoon met de ziekte van Huntington als op de omgeving. Er ontstaan misverstanden en men stuit vaak op onbegrip. De sociale interactie wordt niet alleen bemoeilijkt, sociale contacten verminderen ook. Familierelaties kunnen veranderen. Besef van wat er gebeurt kan ervoor zorgen dat de patiënten sommige handelingen niet meer durven uitvoeren. Een voorbeeld hiervan kan zijn: telefoneren, inkopen doen, op restaurant gaan,... Er ontstaat een toenemende isolatie en afhankelijkheid.

Hoe kunnen we deze problemen tegemoetkomen?

Hoewel men medisch gezien niets kan veranderen aan het progressieve karakter van de ziekte, kan er wel iets gedaan worden. Door vroegtijdig professionele hulp in te schakelen, kunnen we de patiënten zo lang mogelijk in staat stellen om te communiceren met hun omgeving.

Naast de training die aan de patiënt zelf kan gegeven worden om de vaardigheden op peil te houden, kunnen ook tips en adviezen voor de omgeving (familie, verzorgers, vrienden, ...) doorgegeven worden. Die tips worden aangepast aan de heel specifieke situatie waarin de patiënt zich bevindt. Dit bevordert de communicatie en het contact en zo kan het allemaal wat aangener en vlotter verlopen.

Hieronder geven we een aantal algemene adviezen om de communicatie te stimuleren en te ondersteunen.

- Vooreerst is het belangrijk dat de gesprekspartner beseft dat hij de **verantwoordelijkheid heeft voor de conversatie**, zonder deze over te nemen.
- **Reduceer het omgevingslawaai en de afleiders.** Een gesprek voeren wanneer een favoriet programma op tv te zien is, kan ervoor zorgen dat je ongewild de aandacht niet meer vasthebt. Wanneer de radio in de auto iets te luid staat, kan dit gevolgen geven voor de spraakverstaanbaarheid. Een stillere, rustige omgeving kan dit vergemakkelijken.
- Tijdens elke interactie is het belangrijk dat je je ervan vergewist dat je de **aandacht** vasthebt. Start pas dan met je gesprek of je vraag.
- Wanneer je niet meteen begrijpt wat de patiënt je wil vertellen, probeer dan **de context of het gespreksonderwerp te achterhalen**. Je kan vragen dit eerst kort te formuleren of je kan gerichte vragen stellen om hier achter te komen. Eens je het onderwerp kent, is het vervolg vaak gemakkelijker te verstaan.
- **Pas je eigen spreken aan.** Praat zelf op een trager tempo en spreek in eenvoudige zinnen. Wissel niet te snel van onderwerp en kondig duidelijk een nieuw onderwerp aan. Als je 'van de hak op de tak springt', is het vaak

heel moeilijk te volgen. Herhaal de boodschap als je denkt dat deze niet goed werd begrepen en geef de persoon voldoende tijd om te reageren. Het komt namelijk vaak voor dat de tijd tussen het opnemen van de boodschap en het reageren erop, verstoord is. Late reacties op een vraag komen vaak voor. Het kan heel verwarrend zijn voor de patiënt wanneer hij alweer een nieuwe vraag krijgt vooraleer de vorige is verwerkt.

En wat als het moeilijker wordt? Waar begin je dan op te letten?

Naarmate de persoon met de ziekte van Huntington evolueert binnen de verschillende stadia, kan men enkele zeer specifieke maatregelen toepassen. Zo kan men vragen om rustig woord per woord de zin te formuleren of kan men zelf de vragen minder open maken door bv. keuzemogelijkheden aan te bieden of ja/nee-vragen te formuleren. Als men de patiënt niet goed begrepen heeft, kan men hetgeen men wel verstaan heeft, herhalen, zodat de persoon met de ziekte van Huntington enkel nog verder moet aanvullen.

Uiteraard is een diep persoonlijk contact met de patiënt uiterst belangrijk, zodat je heel wat kan begrijpen zonder dat verbale communicatie een noodzaak is. En dit laatste kan steeds belangrijker worden naarmate de ziekte evolueert.

Niet alle tips zullen bij iedereen tot het gewenste resultaat leiden en naast de bovengenoemde adviezen zijn er individuele mogelijkheden die samen kunnen bekeken worden. Daarom is het belangrijk je te laten adviseren en bijstaan door professionelen. Reeds in het begin van de ziekte kan de logopedist helpen met het geven van advies en/of het opstarten van specifieke oefeningen voor communicatie en slikken. We zien vaak dat hoe vroeger gestart wordt met contacten tussen patiënt/familie en hulpverlener, hoe beter en aangener de communicatie kan verlopen en dit voor beide partijen. En zelfs wanneer beslist wordt om geen therapie op te starten, is er door een eerste vroegtijdig contact wel een aanspreekpunt gecreëerd voor momenten waarop alles even stroef verloopt.

Peggy Declerck

Terugbetaling logopedische prestaties

De wettelijke ziekteverzekering vergoedt logopedische behandelingen als ze voorgeschreven wordt door een neuroloog en vooraf door de adviserend geneesheer van de mutualiteit worden goedgekeurd.

De terugbetalingstarieven vindt u hieronder

Prestatie	Honorarium	Terugbetaling bij gewone verzekering	Terugbetaling bij verhoogde tegemoetkoming
Bilanzitting van min. 30 min. voor het begin van de behandeling	30,87	23,16	27,79
Evolutiebilan in de loop van een behandeling	44,11	33,09	39,70
Individuele zitting – 30 min.	22,05	16,54	19,85
Individuele zitting – 60 min.	44,11	33,09	39,70
Collectieve zitting – 30 min.	11,34	8,51	10,21

Tot en met 31 december 2015 blijven de huidige tarieven van toepassing.

Vanaf 1 januari 2016 hebben de logopedisten de overeenkomst met de mutualiteit opgezegd. In principe mogen ze hierdoor vanaf die datum hun eigen ereloon bepalen. Als je logopedische ondersteuning overweegt, kan je na 1/01/2016 best informatie over de terugbetalingstarieven inwinnen bij je mutualiteit.

Bronnen:

Website CM: www.christelijkemutualiteit.be/diensten-en-voordelen/ziekte-en-behandeling/terugbetalingen-behandelingen/logopedisten/index.jsp

Website Partena: www.partena-ziekenfonds.be/nl/diensten/terugbetalingen-en-voordelen/voordelen/logopedie/verplichte-verzekering

MIJN VERWARRING

Clara en Geert (beiden 64 jr.) zijn al 37 jaar onafscheidelijk, ze hebben geen kinderen. Clara heeft evenals Geert al heel lang gemerkt, dat er met hem iets aan de hand is. Maar wat, dat bleef wel vijftien jaar onduidelijk! Allerlei artsen, de GGZ (Dienst Geestelijke Gezondheidszorg), niemand die op het idee kwam van Huntington. Sinds een paar jaar is nu de diagnose bij Geert gesteld. De ziekte komt verder niet in zijn familie voor. Niets in zijn stamboom wijst daarop. Hieronder haar column.

De verpleging denkt dat het voor mij verstandiger is dat jij niet meegaat naar de crematieplechtigheid van Mem, zodat ik mij volledig kan richten op het afscheid. Waarschijnlijk heeft men daarin wel gelijk. Met pijn in mijn hart leg ik aan je uit dat je niet mee kunt gaan. Als alternatief wandel ik met je naar het kerkje op het terrein en daar branden we een kaarsje voor Mem. Ik lees de rouwkaart voor, terwijl jij aandachtig lijkt te luisteren. Een medebewoner van jouw afdeling is ook overleden. Zijn afscheidsdienst vindt plaats in het kerkje en als we daarbij aanwezig zijn, nemen we symbolisch ook afscheid van Mem. Terug op je kamer vraag ik of alles zo goed is en of ik verder nog iets voor je kan doen. "Vaker", antwoord je. Wil je graag dat ik nu vaker bij je kom? "Ja"!

Als jij iets wilt zeggen maar het lukt niet, dan word je erg onrustig. Ik probeer te raden wat het kan zijn, maar we komen er niet altijd uit. Dat is schrijnend om te zien. Wat gaat er toch allemaal in je *koppie* om? Soms is er een mooi momentje te 'scoren', zoals laatst toen je plotseling tegen me zei: "Goed dat jij hier zit". Wanneer ik enigszins van mijn verbazing ben bekomen, kan ik wel dansen van geluk en doe dat ook even terwijl jij uitdrukingsloos toekijkt.

Tijdens een van onze wandelingen in het park stapt een mevrouw van haar fiets om ons te zeggen hoe ontroerend en mooi ze het heeft gevonden dat ik op Valentijnsdag in het kerkje voor de microfoon zo liefdevol over jou en ons heb verteld.

Met de sondevoeding gaat het momenteel erg goed. De niet-vloeibare medicatie wordt met ingedikt water gegeven en dat vind je op z'n zachtst uitgedrukt niet prettig. Taaie klodders blijven in je snor kleven. Ik moet een behoorlijke grens over, maar jij vindt het geen probleem: de snor gaat eraf. Het is een heel ander gezicht, zo 'bloot', zeker nu je ook je bril niet meer wilt dragen. Deze was trouwens om de haverklap stuk.

Elke drie maanden gaan we voor controle naar de tandarts. Je hebt alleen nog een rijtje voortanden boven, waarvan twee aan het rotten zijn. Hadden ze vorig jaar in het ziekenhuis alles maar getrokken; nu moet je er misschien nog een keer naartoe.

Inmiddels heb je een huntingtonfauteuil gekregen. Mooi om te zien hoe ontspannen je daarin kunt liggen, maar ik vind het tevens confronterend.

Na een bezoek aan jou rijd ik met de auto naar huis. Er is een mooi nummer op de radio en ik zet de luidspreker op hard, harder, hardst... en zing uit volle borst mee. Plotseling blij ik te huilen, het wil maar niet ophouden en daarom zet ik de auto aan de kant van de weg. Al weken, zo niet maanden voelt het zwaar in mijn buik en heb ik moeite positief te blijven denken. De huilbui lucht me niet op. Ik begrijp er niets van; met jou gaat het momenteel toch goed?

Maar eigenlijk is juist dat het probleem waarmee ik worstel. Het lukt me soms niet meer jou de liefde te geven die je verdient en waar ik zelf zo vreselijk naar hunker. Ik ben moe van alles en de sondevoeding druppelt maar door... Waar zijn we mee bezig en hoelang moeten we nog? Loop ik over tien jaar nog steeds achter de rolstoel? En als het zover is, zal ik je missen, ben ik opgelucht of allebei misschien en hoe geef ik dan weer invulling aan mijn leven? Ik schaam me voor deze gedachten en gevoelens, want ik wil mijn liefde voor jou zó graag vasthouden en er met hart en ziel voor je zijn.

In een gesprek hierover met de behandelaar krijg ik het advies eens een weekje 'vrij' te nemen. Het klinkt aanlokkelijk, maar wat vind ik dat moeilijk, want onlangs heb ik van je begrepen dat je je eenzaam en alleen voelt. Wanneer ik aan je uitleg dat ik een paar dagen niet kan komen, kijk je mij indringend aan. Je zegt niets. Je vindt dat niet leuk hè, verwoord ik je smekende blik en daarop krijg ik een luid en duidelijk "Nee" te horen.

Clara

NUTTIGE ADRESSEN

MAATSCHAPPELIJKE ZETEL

Spelonckvaart 30
9180 MOERBEKE-WAAS
Ondernemingsnummer: 415438528
Bankrekening: BE59 4414 6189 2126
KRED BE BB

SOCIALE DIENST

Krijkelberg 1 016/45 27 59
3360 BIERBEEK

Lut Haentjens Kelly Natens Ivo Michiels
Rita Muyldermans Pascaline Reniers Els Zimmermann

www.huntingtonliga.be
socialedienst@huntingtonliga.be

DAGELIJKS BESTUUR

André Willems, 9030 GENT 09/226 25 30
voorzitter, penningmeester

Bea De Schepper, 9180 MOERBEKE-WAAS 09/346 89 91
ondervoorzitter

Luc Erseel, 1740 TERNAT 02/582 56 98

André Dewallef, 1702 GROOT-BIJGAARDEN 02/466 21 43

Diane Gabriels, 2140 BORGERHOUT 03/239 51 78

RAAD VAN BESTUUR

Andrea Boogaerts, 2800 MECHELEN 015/41 38 88
Gerd De Coster, 2930 BRASSCHAAT 03/651 44 14
Tijl Dendal, 1050 ELSENE 0486/877409

Gino Dendooven, 8540 DEERLIJK
Willy D'Haeyere-Maria Desmet, 8800 ROESELARE 051/20 71 40
Irina Dumitrescu, 3000 LEUVEN 0474/434525

Els Geyskens, 3600 GENK
Jacky Mennicken, 4770 AMEL 080/34 93 48

GENETISCHE CENTRA

CME - U.Z.Gasthuisberg Leuven 016/34 59 03
prof. dr. Vogels mevr. Verbeke
mevr. Plasschaert

Dienst Medische Genetica, Univ. Ziekenhuis Gent 09/332 36 03
Dr. Janssens mevr. Van Tongerloo 09/332 68 33

Medische Genetica, Vrije Universiteit Brussel
Contactpersoon: mevr. Baut 02/474 94 85

Centrum voor Medische Genetica, Universiteit Antwerpen 03/275 97 74
prof. dr. Blaumeiser mevr. Belmans

REGIONALE CONTACTPERSONEN

ANTWERPEN
Gerd De Coster 03/651 44 14
Peter Benoitlei 19A, 2930 BRASSCHAAT
gerdadecoster@telenet.be

Diane Gabriels 03/239 51 78
Verzoeningsstraat 22, 2140 BORGERHOUT
diane.gabriels@telenet.be

BRABANT - Ternat
Luc Erseel, Steenvoordestraat 50A, 1740 TERNAT 02/582 56 98
luc.erseel@telenet.be

LIMBURG - Genk
Els Geyskens
hun.lotgenotencontact@telenet.be
huntingtonliga.limburg@telenet.be

OOST-VLAANDEREN - Gent
Fam. De Schepper, 09/346 89 91
Spelonckvaart 30, 9180 MOERBEKE-WAAS
bea.deschepper@skynet.be

André Willems, Flanelstraat 30, 9030 GENT 09/226 25 30

WEST-VLAANDEREN - Roeselare
Willy D'Haeyere - Maria Desmet 051/20 71 40
Izegemse Aardeweg 51, 8800 ROESELARE
dhaeyere.willy@skynet.be

Yvette Van Rostenberge 050/61 49 87
P. Parmentierlaan 58/32, 8300 KNOKKE-HEIST

JONGERENWERKING

Tijl Dendal
Irina Dumitrescu
jongerenwerkinghl@gmail.com

PATIENTENWEEKEND

Sociale Dienst Huntington Liga, Pascaline Reniers 016/45 27 59
socialedienst@huntingtonliga.be

HOME MARJORIE

Kerselaarlaan 27, 2220 HEIST OP DEN BERG 015/25 85 80
Bart Corthals, directeur

www.homemarjorie.be
home.marjorie@emmaus.be
Giften: BE94 7370 2191 9114

Andrea Boogaerts 015/41 38 88
Voorzitter Home Marjorie vzw
Boomgaardstraat 9, 2800 MECHELEN

WALLONIE

LIGUE HUNTINGTON FRANCOPHONE BELGE (LHFB)
Montagne Ste Walburge 4b, 4000 LIEGE 04/225 87 33
www.huntington.be

De wet tot Bescherming van de Persoonlijke Levenssfeer (B.P.L) ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens is van toepassing op het adressenbestand van de Huntington Liga en haar driemaandelijkse tijdschrift DOMINANT.

Deze gegevens, nl. naam en postadres, zullen worden verwerkt door de Sociale Dienst van de Huntington Liga, Krijkelberg 1, 3360 Bierbeek met als doel :

* de leden op de hoogte te houden van en uit te nodigen voor de activiteiten van de Liga;

* abonnees effectief het tijdschrift te kunnen toesturen.

Voor kennisname en of wijzigingen kunt u zich richten tot de Sociale Dienst, Huntington Liga, t.a.v. Kelly Natens, Krijkelberg 1, 3360 Bierbeek. Aangifte van de geautomatiseerde verwerking bij de Commissie voor de B.P.L staat aldaar geregistreerd onder identificatienummer 000037513.

Jaarabonnement: te verkrijgen door storting van **12,50 euro** op rekening nr. BIC: KRED BE BB

IBAN: BE59 4414 6189 2126 van de Huntington liga v.z.w., Gent, met vermelding «Abonnement Dominant »

Voor leden van de Liga is de abonnementsprijs in het lidgeld inbegrepen. Het lidgeld (**12.50 euro**) is niet fiscaal aftrekbaar.

Voor giften van **40 euro en meer** ontvangt u een attest van fiscale vrijstelling.

ACTIVITEITENKALENDER

- 27/01/2016 Regio O-Vlaanderen - Gent, Nieuwjaarsetentje om 20u00, De Vuist, Brugsesteenweg 519, Gent – Mariakerke
- 30/01/2016 Regio W-Vlaanderen – Roeselare, Nieuwjaarsbijeenkomst om 14u30, CM, Mandellaan 79, Roeselare
- 20/03/2016 Ledendag, Zemst om 12u00
Polyvalente zaal bibliotheek, Schoolstraat 23
- 23/03/2016 Regio O-Vlaanderen – Gent, Pannenkoekenbak om 20u00, De Vuist, Brugsesteenweg 519, Gent – Mariakerke
- 25/03/2016 Regio W-Vlaanderen – Roeselare, Praatavond om 19u30, CM, Mandellaan 79, Roeselare

LEDENDAG

ZONDAG 20 MAART 2016

ZEMST

Polyvalente zaal Bibliotheek
Schoolstraat 23

Hou deze dag alvast vrij in uw agenda. U ontvangt later nog een uitnodiging met een volledig programma.

**DE JONGEREN KOMEN IN
HET VOORJAAR SAMEN
TE BRUGGE**

**Wil je graag een uitnodiging, geef ons dan een seintje:
socialiedienst@huntingtonliga.be
of
016/45 27 59**

MODERNE TIJDEN

Mensen die graag hun uitnodigingen voor Liga-activiteiten per mail krijgen, kunnen ons dit laten weten. Stuur ons een mailtje met vermelding van je naam, postadres en je e-mailadres en je krijgt daarna alle post per mail.

Je kan ook Dominant digitaal als pdf –file bekomen. Je kan ze dan mooi samen zetten in een map.

Dit betekent minder papier in de brievenbus voor jou en voor ons minder administratie en portkosten.

Ons e-mailadres: socialiedienst@huntingtonliga.be

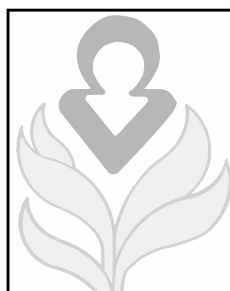
GIFTEN

Voor giften van 40 euro en meer ontvangt u een attest van fiscale vrijstelling

**Huntington Liga VZW
Krijkelberg 1
3360 Bierbeek**

tel 016 / 45.27.59

**socialiedienst@huntingtonliga.be
www.huntingtonliga.be**



REDACTIERAAD

**Willy Cruysweegs
Dirk Liessens
Rita Muyldermans
Bruno Solignac
Arie Roelandt**

E.H.A.-CONFERENTIE 2015

‘HOW TO COPE LIVING WITH HD’

Van 18 tot 20 september 2015 vond in Warschau een extra bijeenkomst van de EHA (European Huntington Association) plaats. Het thema van dit congres was 'How to cope living with HD' (Hoe kunnen we omgaan met de ziekte van Huntington?) en was er in de eerste plaats op gericht om ervaringen uit te wisselen met lotgenoten en familiaal betrokkenen uit andere Europese landen.

Het congres werd geopend door **Bea De Schepper**, voorzitter van de European Huntington Association (EHA). In haar welkomstwoord nodigde zij alle deelnemers uit om ervaringen uit te wisselen met andere familieleden en professionelen zelfs als hun discipline op het eerste gezicht vreemd leek of als ze actief waren in ongewone settings. Bea deed tevens een warme oproep aan alle aanwezige jongeren om deze samenkomst te gebruiken als een platform om de noden van jonge mensen te leren kennen en te leren van de oudere generatie en hun ervaringen en kennis. Tevens konden alle deelnemers zichzelf kort introduceren.

Vervolgens gaf **prof. Jean-Marc Burgunder**, huidige voorzitter van de EHDN (European Huntington's Disease Network), een uiteenzetting over de bijdrage die patiënten en hun families kunnen leveren aan het wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Huntington. Vooraleer een onderzoek kan starten, zal een interne ethische commissie het project bekijken en nagaan of de deelnemers geen onnodig risico lopen, voldoende geïnformeerd worden, zodat hij of zij een geïnformeerde toestemming kan geven (informed consent) en de veiligheid, privacy en andere rechten gegarandeerd zijn. Hierbij moet rekening gehouden worden met het stadium waarin de deelnemer zich bevindt en is de steun van familie, vrienden en verzorgers een essentieel onderdeel!

Vooraleer een deelnemer wordt toegelaten tot een klinische test, worden een aantal onderzoeken gedaan en vragenlijsten ingevuld. Deze zijn op voorhand beschreven en goedgekeurd door de ethische commissie. Aangezien de ziekte van Huntington een progressieve aandoening is, is het belangrijk dat er voldoende deelnemers kunnen gerekruteerd worden. Mensen gaan immers achteruit of stoppen hun deelname omdat het te zwaar wordt voor hen. Voldoende deelnemers zijn noodzakelijk om te kunnen bewijzen dat het onderzochte middel inderdaad een voldoende groot effect heeft op het verloop van de ziekte. Zonder dit bewijs zal het middel nooit goedgekeurd worden door de betreffende overheden, laat staan dat er een tussenkomst van de ziekteverzekering komt.

Bij de selectie kunnen de onderzoekers een beroep doen op Enroll-HD. Enroll-HD is een verzameling van gegevens van meer dan 7000 deelnemers in 125 centra, verdeeld over 13 landen wereldwijd. (<https://www.enroll-hd.org>). Gezonde familieleden of andere geïnteresseerden kunnen ook deelnemen aan Enroll-HD. De gegevens zijn volledig geanonimiseerd en gegevens die toch tot identificatie van de deelnemer zouden kunnen leiden, worden verwijderd. Mensen uit Vlaanderen die willen deelnemen aan Enroll-HD, kunnen dat bespreken met hun behandelende arts. Zij kunnen zich ook rechtstreeks melden bij het Genetisch Centrum van het UZ Leuven.

De volgende spreker, **Victoria Gyatt**, vertelde over het leven van mensen met de ziekte van Huntington, bekeken door de bril van een antropoloog. Antropologie behoort tot de sociale wetenschappen en bestudeert de mens in al zijn facetten. Haar uiteenzetting bestond vooral uit gefilmde achtergrondverhalen van mensen met de ziekte en



hun gezin. Welke symptomen of gedragingen zijn lastig om mee om te gaan? Hoe brengen ze hun dag door? Wat vinden ze fijn? Waarom doen ze mee aan wetenschappelijk onderzoek? Hoe wordt in hun familie omgegaan met de ziekte? Hoe moeilijk is het soms als er niet over gepraat kan worden? Hartverwarmende verhalen die er mee voor moeten zorgen dat wetenschappers niet uit het oog verliezen wat belangrijk is voor een mens met Huntington.

Vervolgens kwam **dr. Ottavio V. Vitolo**, neuropsychiater aan het Massachusetts General Hospital in Boston en verantwoordelijk voor de Amaryllisstudie bij Pfizer, aan het woord. Amaryllis is een fase II-studie van een PDE10-inhibitor die neuronen misschien kan helpen om effectiever te communiceren. Het doel van het onderzoek is om de veiligheid, verdraagbaarheid en werkzaamheid van dit experimentele geneesmiddel te vergelijken met een placebo op het verbeteren van vrijwillige beweging en de algemene symptomen bij personen met de ziekte van Huntington. Een placebo is een middel dat geen werkzame bestanddelen bevat. Er moet voldoende verschil zijn in de effecten van het werkzame middel tegenover het placebo om later een erkenning te krijgen. In Europa nemen centra uit Duitsland, Polen en het Verenigd Koninkrijk deel. De eerste resultaten worden tegen september 2016 verwacht.

Zaterdagmorgen kon er gekozen worden uit vijf workshops. Ik heb de workshop van **Lena Hartelius** over communicatie en spraak bijgewoond. Huntingtonpatiënten krijgen vroeg of laat te maken met spraakproblemen. Mensen die zich niet meer verstaanbaar kunnen maken, blijven dikwijls met heel wat frustraties zitten en kunnen zich heel geïsoleerd gaan voelen. Communicatie is een wezenlijk aspect van ons dagelijks leven. Slechts op het ogenblik dat we er niet meer in slagen om onze wensen kenbaar te maken door middel van taal, gebaren of signalen, beseffen we hoe belangrijk dit wel is. De aarzelende, schokkende spraak is het gevolg van onregelmatige en onwillekeurige bewegingen van articulatie- en ademhalingspijpen. Logopedie kan hierbij helpen. Het zou verkeerd zijn om enkel te focussen op het "technisch" aspect van het spreken. Mensen met de ziekte hebben immers ook problemen om een gesprek te beginnen of te stoppen, de juiste woorden te vinden, hun draad niet kwijt te spelen, hun gedachten te ordenen of de informatie van een gesprekspartner goed te ordenen en dit begint meestal met onwillekeurige bewegingen die de spraak verstoren.

De oplossing voor communicatieproblemen bestaat niet. Elke mens met de ziekte van Huntington heeft recht op een benadering die het best aansluit op zijn of haar noden. Het is wel belangrijk dat familie en verzorgers blijven praten tegen de patiënt, ook al kan deze niet meer antwoorden, en dat men hem of haar voldoende tijd geeft om te reageren. Er kan ook gedacht worden aan hulpmiddelen maar ook hier moet goed gekeken worden wat werkt voor deze specifieke patiënt.

In de laatste sessie voor de lunch werd een uiteenzetting gegeven door **Rhona Macleod** en **Tijl Dendal** over de noodzaak van goede begeleiding en opvolging bij de presymptomatische test bij de ziekte van Huntington. Zowel mensen met een goed als een slecht resultaat deden hun verhaal. Een jongere die ervoor kiest om zich niet te laten testen, maakte ons deelgenoot van haar motivatie via een videofilm en een moeder vertelde over haar ervaringen met haar kinderen. Ondanks het bestaan van een protocol ([ww.huntingtonliga.be/fact-sheet/Presymptomatische-test.pdf](http://www.huntingtonliga.be/fact-sheet/Presymptomatische-test.pdf)) dat door wetenschappers en leken werd opgesteld en dat in elk genetisch centrum wordt gebruikt als leidraad, kan het soms mislopen, ook bij ons, als huisdokter, neurologen of andere specialisten overgaan tot bloedafname en op die manier het protocol omzeilen. Ieder van ons kent wel een verhaal van een presymptomatische test die niet goed verlopen is. Een goede raad dus: denk je erover om je te laten testen, laat je doorverwijzen naar een van de Genetische Centra in Vlaanderen of neem zelf contact op. (<http://www.huntingtonliga.be/Z-centra.htm>).

In de namiddag was het de beurt aan **Saskia Demeulenaere** van Home Marjorie. In haar bijdrage 'To build up a better communication between the nursing home and the family' gaf zij een overzicht hoe de communicatie tussen de familie en de voorziening het best kan aangepakt worden.

Vervolgens sprak **dr. Dirk Liessens** over de oorzaken van agressie bij de ziekte van Huntington en hoe deze behandeld kunnen worden.

Als laatste in de rij gaf **Åsa Petersen** uitleg over persoonlijkheidsveranderingen bij de zieke en hoe ermee om te gaan.

In de eerste sessie op zondagmorgen gaf **Joe Guiliano** uitleg over Enroll-HD en welke bijdrage de huntingtongemeenschap kan leveren aan klinisch en wetenschappelijk onderzoek. Meer informatie over Enroll-HD is te vinden op <http://nl.hdbuzz.net/005>.

Vervolgens gaf **dr. Michael Hayden** een overzicht van de klinische studies die momenteel aan de gang zijn bij TEVA. Bij dit farmaceutisch bedrijf zijn momenteel twee fase II-onderzoeken aan de gang. In fase II onderzoekt men vooral de werkzaamheid van het nieuwe product bij verschillende doseringen en toedieningsfrequenties.

Het gaat hier over *pridopidine* en *laquinimod*. *Pridopidine* (ook bekend als Huntexil of ACR16) is een dopamine-stabiliserend medicijn. Dopamine is een chemische stof die helpt bij de overdracht van signalen in de hersenen in gebieden die belangrijk zijn voor beweging en coördinatie. Bij de ziekte van Parkinson bijvoorbeeld is er een duidelijk gebrek aan dopamine en het toedienen ervan zorgt tenminste voor een tijdje voor symptomatische verbetering. Bij de ziekte van Huntington is het ingewikkelder: in sommige hersengebieden lijkt er een gebrek aan dopaminesignalering te zijn en in andere gebieden lijkt het juist alsof er te veel is. Meer informatie kan je vinden op HDBuzz <http://nl.hdbuzz.net/013>. *Laquinimod* is een medicijn dat het gedrag van microglia (de immuuncellen in de hersenen) tracht te veranderen. Het middel is bedoeld om het 'ontstekingsproces' te blokkeren dat zich voordoet in de hersenen van huntingtonpatiënten. Het dempen van de activiteit van deze microglia zou er kunnen voor zorgen dat hersencellen langer leven zodat de ziekte van Huntington trager verloopt. Laquinimod is al getest bij MS-patiënten, een andere neurologische aandoening waarbij ook neuronen afsterven en dit ontstekingsproces zich tevens voordoet.

Na de koffiepauze was het de beurt aan **Astri Arnesen** en haar man **Svein Olaf Olsen** om te vertellen wat het doet met een mens om op te groeien in een familie met Huntington (Astri) en wat dat betekent voor haar partner (Svein). Het was een aangrijpende getuigenis die andere aanwezigen en zeker de aanwezige koppels niet onberoerd liet.

Om af te ronden gaf **prof. Bernhard Landwehrmeyer** een overzicht van het wetenschappelijk onderzoek en de stappen die nu moeten gezet worden. De eerste klinische studie met een middel (ASO-HTT-Rx) dat het schadelijke gen van de ziekte van Huntington moet uitschakelen, is van start gegaan en de eerste patiënten hebben het experimentele middel toegediend gekregen. **AntiSense Oligonucleotides** zijn synthetische DNA-achtige moleculen die binnendringen in de cellen, zich aan de gemuteerde huntingtine-RNA-boodschapper hechten en deze vervolgens vernietigen. Als het werkt zoals wetenschappers denken, zou deze therapie de aanmaak van het huntingtine eiwit kunnen stoppen en zo op langere termijn de potentie hebben om de voortgang van de ziekte te vertragen of te stoppen. Deze studie is een fase I/IIa-studie. Fase I-studies zijn er normaal op gericht om de veiligheid en de werking van het geneesmiddel te testen op een groep gezonde vrijwilligers. Er wordt dan nagegaan wat de algemene effecten zijn (bijvoorbeeld opname in het bloed) en of er onmiddellijke nevenwerkingen zijn. In deze studie wordt het middel getest bij 36 patiënten in Canada, het Verenigd Koninkrijk en Duitsland.

Verslag: Gerd(a) De Coster

OMGAAN MET DE ZIEKTE VAN HUNTINGTON

VERSLAG VAN DE EHA-CONFERENTIE DOOR EEN BETROKKE

Beste lezer, je een verslag geven van het EHA-congres te Warschau is geen eenvoudige opdracht. Het hoofddaccent lag niet op het wetenschappelijke, alhoewel dit ook aan bod kwam, maar wel op de huntingtonpatiënt, zijn familie en de hulpverlener. Als voorzitter van de EHA (European Huntington Association) heeft Bea De Schep- per er met haar team een prachtig programma weten te presenteren. Eigenlijk kon je het congres indelen in drie onderdelen, namelijk het wetenschappelijke aspect van de ziekte, het onderzoek dat gebeurt in de farmaceutische industrie en dan als hoofdmoot de getroffen families met de verschillende aspecten van de ziekte van Huntington en hoe ermee omgaan.

Ik trok samen met mijn vrouw Tine met een bang hartje naar Polen. Wat zouden we te horen krijgen? Wie zou aanwezig zijn op een dergelijk congres? Wat mogen we verwachten van de jongeren uit België? Na een rustige vlucht en een eerste kennismaking met een prachtige groep jongeren onder leiding van Tijn en Irina trokken we naar het congrescentrum.

Het congres werd op gang getrokken door een koppel uit Noorwegen namelijk. Astri Arnesen en Svein Olaf Olsen. We waren met zo een 177 congresgangers. Vooreerst kregen we allen een overzicht van waar eigenlijk binnen Europa, maar ook al een stuk buiten Europa de verschillende huntingtonverenigingen vandaan kwamen. Natuurlijk was België zeer sterk vertegenwoordigd, maar ook andere landen waren aanwezig zoals Frankrijk, Nederland, Duitsland, Zweden, Canada, Roemenië, Polen, Litouwen, Tsjechië, Slovenië, Bulgarije, Israël, Australië, Spanje, Portugal, Italië, het Verenigd Koninkrijk en Ierland. Het is onbegonnen werk om van elke voordracht een verslag te geven. Ik ga me beperken tot één onderwerp per dag dat op mij op een of andere manier een grote indruk heeft nagelaten.

Vrijdagmiddag kregen we van Ottavio Vitolo, van de farmaceutische firma Pfizer, een verbluffend overzicht van welke inspanningen er wereldwijd worden geleverd voor de toekomstige medicamenteuze ondersteuning van de huntingtonpatiënt. De budgetten die de farmaceutische industrie hierin investeert, zijn indrukwekkend. Ik noem dit hartverwarmend. We worden echt niet vergeten. Ik moet eerlijkheidshalve wel zeggen dat de evolutie stapje per stapje gebeurt. Het zijn geen zevenmijlslaarzen, maar we maken vooruitgang.

Zaterdagmorgen konden we kiezen uit een vier *workshops*. Tine en ik kozen gezien onze verpleegkundige achtergrond voor *Nursing and Caregiving*. Deze sessie werd begeleid door Alison Heavey en Carina Hvalstedt uit Zweden. In België denken we er nu aan om D-Care (dagopvang) in het leven te roepen, in Zweden staan ze al stappen verder. De persoonlijke getuigenissen van de huntingtonpatiënt en zijn familie waren uniek, althans voor mij. Waarschijnlijk was dit voor onze noorderburen al een evidentie, maar niet voor mij als hulpverlener. De zorg om persoonlijke benadering is te bewonderen. Onze beleidsmensen kunnen hiervan leren.

Een Belgische spreker naar wie ik uitkeek was Tijn Dendal met zijn voordracht 'Hoe mag een predictieve test NIET verlopen?'. Het was een beklievende getuigenis. Er bestaan nochtans 'Guidelines' waarin de testprocedure voor symptoomloze risicodragers wordt vastgelegd. Deze richtlijnen worden door de genetische centra wereldwijd aanvaard en gevolgd. Maar blijkbaar zijn er toch nog altijd enkelingen die de richtlijnen in de wind slaan. Een paar dagen na het congres had mijn vrouw Tine een confronterend gesprek over een gelijklopende situatie. Het is echt frappant dat de meeste eerstelijns hulpverleners het zeer moeilijk hebben met de opvang van risicodragers en de begeleiding tijdens de testprocedure. Natuurlijk hadden we na een drukke dag ook tijd om te genieten van enkele deugdlopende persoonlijke gesprekken, zowel met lotgenoten als hulpverleners.

Wie dacht dat de laatste dag, zondag, het er wat rustiger aan toe zou gaan, had het echt verkeerd voor. Op het programma stonden er voor ons nog twee belangrijke onderwerpen op het programma. Vooreerst kregen we van de congresvoorzitter en zijn vrouw een ongelofelijke getuigenis. Het onderwerp alleen al sprak tot de verbeelding, namelijk *Coping with HD: Growing up in an HD family how does that affect your life?* door Astri Arnesen. Aansluitend gaf haar echtgenoot Svein Olaf Olsen een nog aangrijpender getuigenis: *How is it to have a partner from an HD family?* Wat voor ons en waarschijnlijk nog voor andere koppels lastig was, is dat het zo herkenbaar en gelijklopend was, zelfs over de landsgrenzen heen. Maar wat hebben wij eruit geleerd: nooit opgeven! De getuigenissen van Astrid en Olaf waren een groot succes. Met dergelijke voordrachten kunnen jullie iedere getroffen familie steun geven.

Tot slot kwam prof. dr. Bernhard Landwehrmeyer aan het woord. De titel van zijn voordracht luidde: *Where does research stand and what will the next steps be?* Natuurlijk koestert iedereen die betrokken is bij de ziekte van Huntington de hoop en de droom dat er ooit, heel ooit, iets wordt gevonden om de ziekte te onderdrukken en de fatale aftakeling draaglijk te maken, of wat we draaglijk mogen noemen.

Ik zou willen eindigen met iedereen te bedanken met wie we deugdlopende gesprekken hebben gehad. Hopelijk konden we ook een steun zijn voor anderen. Heel bijzonder dank ik Bea, Tijn en Irina en alle fantastische jongeren met wie we drie dagen mochten optrekken. Alex en Dave bedanken we voor hun visie omtrent de begeleiding en opvang van huntingtonpatiënten. Moge het jullie allen goed gaan!

Koen en Tine



Tijl Dendal tijdens zijn voordracht op de E.H.A.-conferentie 2015

De partners ontmoeten elkaar te Geel

We hadden om 13u00 afgesproken bij het station met onze gids, Achiel. Na een wandeling richting centrum en een drankje bezochten we een fototentoonstelling. De partners konden in een ongedwongen sfeer van gedachten wisselen met elkaar. Na een drankje om de dag af te sluiten, keerden we huiswaarts. Een luisterend oor en goede raad, daar is iedereen bij gebaat! Dank aan iedereen die aanwezig was.

Frans



DE HUNTINGTON LIGA WENST JE EEN GELUKKIG
2016

HERFSTWANDELING IN HET VRIJBROEKPARK

Een twintigtal deelnemers trok zondag 22 november naar Mechelen om samen te gaan wandelen in het Vrijbroekpark. Het weer was een beetje druilerig, maar een lekkere kop koffie in het nabijgelegen parochiecentrum Sint-Jakob warmde iedereen weer op. Daarna konden we op pad.

Tijdens de wandeling gingen de conversaties rustig door. De herfstkleuren en het speciale licht van de vochtige lucht zorgden soms voor een wat dromerige sfeer. Ganzen en eenden keuvelden onder elkaar langs de vijvers en

schenen zich niet veel aan te trekken van ons gebabbel. Bij de terugkeer gingen we door de rozentuin. Daar bloeiden nog verrassend veel bloemen voor deze tijd van het jaar. Ze schenen ons uit te nodigen om weer te keren voor de volle bloei van de rozen. Door het gemiezer keerden we dan weer naar de warme zaal van het parochiecentrum waar kaas en wijn op ons wachtten.

Tijdens de bourgondisch maaltijd deed iedereen zich te goed aan de lekkere kazen. Over duizend en een onderwerpen werd er gepraat. Gezelligheid kent geen tijd en dus was het al behoorlijk donker geworden toen iedereen naar huis ging.



STUDIEDAG VOOR PROFESSIONELEN OVER DE ZIEKTE VAN HUNTINGTON



Op de studiedag die op 13 november georganiseerd werd door de Huntington Liga mochten we 115 mensen verwelkomen. De voormiddag werd ingevuld met voordrachten van prof. Vandenberghe verbonden aan U.Z. Gasthuisberg, Saskia Demeulenaere van Home Marjorie en dr. Dirk Liessens werkzaam in U.P.C. St.-Kamillus.

In de namiddag kregen alle deelnemers de kans om in werkgroepen hun problemen te bespreken en vragen te stellen.



EFNA-AWARD VOOR JEROEN DE SCHEPPER



Jeroen De Schepper ontving van de European Association of Neurological Associations (EFNA) een onderscheiding voor de inspanning die hij met zijn ronde van Europa geleverd heeft om de ziekte van Huntington onder de aandacht van de media te brengen.

De prijs, doorgaans bestemd voor wetenschappers, wordt uitgereikt door de EFNA. Dit is een koepelorganisatie die Europese verenigingen van neurologische aandoeningen samenbrengt. De organisatie zet zich op Europees niveau in om de kwaliteit van leven voor mensen getroffen door een neurologische aandoening te verbeteren.

