



DOMINANT

bpost
PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE

P904154

EEN UITGAVE VAN DE HUNTINGTON LIGA VZW

HDYO - JONGERENKAMP



“Rond het thema ‘Grief and loss’ (Verdriet en verlies) maakten de jongeren allemaal samen een ‘Memorial tree’ (Herdenkingsboom) om de familie en vrienden die ze aan de ziekte verloren of aan het verliezen zijn, te herdenken. Ik voegde mijn vader toe ...”

Johan

DRIE LETTERS VAN HET ALFABET

Midden in de hoogzomer is het heerlijk om vroeg op te staan en te genieten van het ochtendlicht dat met al zijn glorie vanuit oostelijke richting de aarde en zijn bewoners langzaam wakker maakt, maar de natuur is grillig en wat zomer zou moeten zijn, lijkt soms eerder op een volwaardige herfst. Soms was het volop genieten van een prachtige ochtendzon die, naarmate de uren vorderden, steeds maar warmer en warmer werd en ten slotte op de middag haar gulzige vurigheid in het rond strooide. Andere dagen echter voorspelde de schuchtere en bleke waterschijf dat parasols zouden veranderen in paraplu's om de zomerregen op te vangen.

Seizoenen zijn blijkbaar in de loop der tijden onderhevig aan veranderingen en zomers zijn geen zomers meer zoals voorheen en winters geen winters meer zoals die in ons geheugen gegrift staan. Een beetje oneerbiedig zouden we kunnen spreken van het DNA van de natuur dat zich wijzigt door de alom bekende opwarming van de aarde. Of ligt het toch aan onze fantasie dat zomers vroeger beter waren dan nu?

Dominant, het blad voor leden en sympathisanten van de Huntington Liga, ligt voor mijn neus en het krioelt er van de letters 'DNA' en andere 'letterwoorden' waarachter een complexiteit aan wetenschappelijke gegevens schuilgaat. 'Drie letters van het alfabet' en je hebt de wereld in een notendop, want worden we niet allemaal een beetje gedirigeerd door de inhoud van ons DNA? (Natuurlijk ook door tal van andere aspecten.) Spreekwoordelijk zouden we het ook over het 'DNA' op wereldvlak kunnen hebben, en hoe dat 'DNA' ons leven van alledag beïnvloedt in onze geglobaliseerde wereld.

'DNA', het is en blijft een supermoeilijke materie waar wetenschappers van over de hele wereld het beste van zichzelf geven om toch maar vooruitgang te boeken in het ontcijferen van een heel summier stukje dat verantwoordelijk is voor de ziekte van Huntington. Zolang de ziekte bestaat, blijft het een aartsmoeilijke opdracht om puzzelstukjes te vinden en in een groter geheel te laten passen. Dan moet dit nog worden omgezet in bruikbaar materiaal om de ziekte een halt toe te roepen. Maar elke vooruitgang op wetenschappelijk niveau is een klein straaltje hoop voor patiënten en hun naasten.

Gelukkig zijn er mensen die deze ingewikkelde materie op een goede manier kunnen vertalen naar een meer verteerbaar niveau voor leken en krijgen wij, als lezers van 'Dominant', regelmatig een stand van zaken in verband met lopende onderzoeken. Al blijft het een hele klus om niet verloren te lopen in het specifiek wetenschappelijk huntingtonjargon.

Aan de andere kant van het spectrum hebben we het sociale engagement van de vrijwilligers. De jaarlijkse 'boerderijdag' te Moerbeke-Waas heeft weer bewezen dat zoveel mensen zich inzetten voor een ander. Dat is in de laatste maanden die beheerst worden door terreur en agressie, een hele verademing. We horen in de media zo weinig over de dagelijkse inzet van duizenden vrijwilligers, hetzij voor huntington, hetzij voor andere sociale of culturele evenementen, of gewoon voor een individuele persoon. Vrijwilligers zijn bij wijze van spreken een categorie apart.

Misschien hebben zij in hun 'DNA profiel' ergens een specifiek iets dat andere mensen niet hebben. Natuurlijk wil ik anderen die geen vrijwilliger zijn, niet discrimineren. Ik wil alleen maar via een knipoog aangeven dat vrijwilligers zich onderscheiden door hun sociaal engagement. Poëtisch zou ik het zo omschrijven:

DNA van de vrijwilliger

In de lente een beschermend jasje die de warmte van een prille zon opvangt.

In de zomer de broodnodige parasol die bescherming biedt tegen te fel licht.

In de herfst een sterke regenjas die bestand is tegen storm en regen.

In de winter een extra duffelcoat die warmte schenkt.

Ze staan anderen bij

Gewoon als vanzelfsprekend

Onopvallend en toch altijd sterk aanwezig.

Wetenschappers en vrijwilligers. Ze kunnen niet zonder elkaar. Zonder exacte wetenschap geen vordering in de strijd tegen de ziekte, zonder vrijwilligers geen verzachtende balsem in het persoonlijke en sociale weefsel van de patiënt.

Laat het ochtendlicht maar mee vloeien met de komende herfst. We ontkomen immers niet aan de seizoenen, net zoals aan de 'drie letters van het alfabet'. Intussen leven we met de hoop dat de wetenschap in verband met 'huntington' steeds meer vorderingen maakt.

Magdalena Van Renterghem
Waarschoot augustus 2016

VAN DE REDACTIE

Van de redactie

Toegegeven, het was een rotzomer ! 1937 geklopt als tot nu het natste eerste halfjaar ! Magda klaagt erover in haar bijdrage alvorens stil te staan bij de betekenis van drie letters van het alfabet, DNA, voor ons, huntingtonbetrokkenen. Maar nu gaan wij blijkbaar een prachtige nazomer tegemoet met een hittegolf in de laatste week van augustus en misschien een gouden septembermaand. Wie weet ? En juist nu worden wij eraan herinnerd dat het precies een jaar geleden is dat het vluchtelingenjongetje Aylan Kurdi aanspoelde op de kusten van Europa en ook dat de historische oneliner *wir schaffen das* uitgesproken werd. We spelen dit wel klaar. En dan moet ik aan Huntington denken en ik beseft dat wij geen keuze hebben: wij zeker moeten het klaarspelen. We moeten allen te samen, elk op zijn manier, blijven strijden om de doelstellingen van het eerste uur, gebeiteld in ons DNA, te realiseren. Wij moeten het klaarspelen, ook al is dit een herculeswerk. En deze Dominant gaat erover hoe we dat doen en aanpakken. Magda herinnert ons eraan wie we zijn, in onze genen, met de foute code op de korte arm van het vierde chromosoom. Maar zij ontdekt ook het stukje DNA dat de vrijwilliger maakt tot wie hij is en bezingt dat in een mooi vers... Zo doet de vrijwilliger dat...

En zij heeft het ook over de wetenschapper. En kijk, Vik vertaalt voor ons een artikel van Leora Fox over een nieuw boek over de anatomie van de ziekte van Huntington. Hierin beschrijven de wetenschappers de nieuwste en meest verfijnde inzichten over de anatomie en werking van de hersenen en over de ravage die de ziekte hier aanricht. Geen gemakkelijke lectuur, beste lezer, maar hoogst interessant en dit artikel toont ons hoe de wetenschappers het *wir schaffen das* invullen.

Dat gewone mensen helden kunnen zijn, lezen we in Clara's column. Wij volgen reeds lang hoe Geert en Clara het aanpakken en klaarspelen. Maar toen ik nu Clara's column begon te lezen, vroeg ik me af: 'Wordt dit het einde?' Maar nee hoor, zij doen verder. Het lijkt wel een verrijzenis. Een bijzonder emotionele column...

Betrokkenen bij de ziekte van Huntington beseffen maar al te goed wat deze aandoening in het leven kan aanrichten. Maar wij staan er niet alleen voor. Bruno maakt een overzicht van personen, diensten en instellingen die ons kunnen helpen en ondersteunen om overeind te blijven wanneer we geconfronteerd worden met dergelijke situaties. Hier wordt op een rijtje gezet waar we een beroep op kunnen doen om het klaar te spelen. Een artikel van dr. Dirk Liessens over opname in een psychiatrisch centrum en het verslag van mijn bezoek aan het woonzorgcentrum Mariatroon sluiten hierbij naadloos aan.

En wat mij helemaal overtuigt dat de schier onmogelijke opdracht om het klaar te spelen moet lukken, is dat de basis, de jongeren, meestappen in deze strijd. Lees maar het verslag van het jongerenkamp in Ashford, Engeland. Zij worden zich bewust van hun DNA. Sommigen realiseren zich dat ze wel een spreekwoordelijke slag kunnen verliezen, maar niet de oorlog. Zij staan opnieuw op en strijden en voelen zich herboren. Zo spelen zij dat klaar als jongeren en dat is echt hoopgevend. Daarom plaatsen wij hun kleurrijke herdenkingsboom met hun verdriet en verlies op de omslag van deze Dominant. Als eerbetoon aan en geloof in de jongeren...

Dat is de Dominant van september, donker, en toch is er hoop...

Arie Roelandt

INHOUD

Dominant 35/3, 2016

Drie letters van het alfabet	2
Van de redactie	3
De anatomie van de ziekte van Huntington in kaart: een geschiedenis van het ganse brein	4
Rust	7
Een riem onder het hart	8
Zelf doen of hulp zoeken?	12
Woonzorgcentrum Mariatroon	14
Nuttige adressen	16
Activiteitenkalender	17
HDYO-kamp 2016	18
Boerderijdag	19
Fiets voor iets	20

DE ANATOMIE VAN DE ZIEKTE VAN HUNTINGTON IN KAART: EEN GESCHIEDENIS VAN HET GANSE BREIN

Dit nieuwe boek voor wetenschappers beschrijft een eeuw anatomie van de ziekte van Huntington en bewijst dat de volledige hersenen betrokken zijn.

Dit artikel werd op 4 november 2015 gepubliceerd op de website HD-Buzz (www.nl.hdbuzz.net).

Hoewel veel wetenschappers zich hebben geconcentreerd op het striatum, een deel van de hersenen dat men noemt als bron van de symptomen bij de ziekte van Huntington, tekent het resultaat van hun werk een te beperkt beeld van wat er in de hersenen verandert als gevolg van de ziekte. Een nieuw boek geeft een overzicht van de vele onderzoekstechnieken van de laatste honderd jaar die hebben geleid tot een vollediger beeld van de ziekte van Huntington als een ziekte die de ganse hersenen aantast.

De ziekte van Huntington: een honderdjarige geschiedenis

Toen George Huntington voor het eerst zijn beschrijving van een erfelijke bewegingsstoornis publiceerde in 1872, vatte hij in enkele alinea's samen wat toen over de ziekte bekend was. Hij beperkte zich tot een beknopte en zuiver klinische beschrijving van de chorea en andere symptomen, en van de erfelijke aard van de ziekte. Als je je ooit hebt afgevraagd waarom de ziekte van Huntington vernoemd is naar Huntington, is dit niet omdat hij deze als eerste ontdekte of beschreef. Hij was enkel de eerste die de ziekte met precisie en inzicht rapporteerde aan een brede medische gemeenschap.

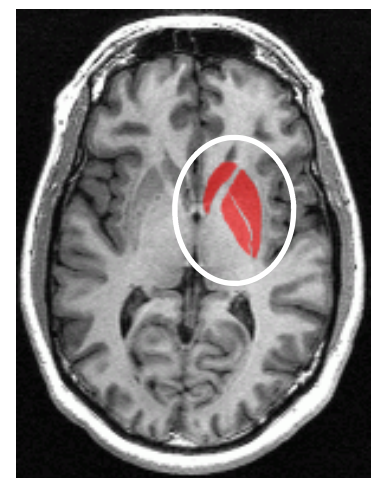
Bijna 150 jaar later levert de zoekterm ziekte van Huntington tienduizenden publicaties op in wetenschappelijke databanken. Wij verstaan nu enorm veel over hersenen die aangetast zijn door de ziekte van Huntington, van de onzichtbare machinerie in onze cellen tot de anatomische landkaarten, gegenereerd met moderne beeldvormingstechnieken. Aangezien elke arts of onderzoeker slechts een klein deel van de huntingtonpuzzel kan aanpakken, is het cruciaal om een stap achteruit te zetten en te kijken hoe alles in elkaar past. Wetenschappers doen dit voortdurend. Dit type synthese is essentieel voor de verdere aanpak wanneer we een ziekte beschrijven, onderzoeken en behandelen. Onlangs hebben vier prominente onderzoekers onder leiding van Udo Rüb een uitgebreid overzicht gemaakt (een soort handboek) van de geschiedenis van onze kennis over menselijke hersenen aangetast door de ziekte, van vóór George Huntington tot 2015. Deze analyse heeft betrekking op meer dan een eeuw onderzoek naar de anatomie en het ziektebeeld van de ziekte van Huntington. Hun analyse suggereert dat de ziekte van Huntington veel meer impact heeft op de hersenen dan we denken. Dit inzicht zal bepalen hoe artsen en onderzoekers over symptomen en behandeling denken.

Wat we al lang weten: de basale ganglia en de ziekte van Huntington

Wat weten we over wat gebeurt in de hersenen tijdens het verloop van de ziekte? Waarschijnlijk heb je al gehoord dat de ziekte van Huntington veel schade aanricht in een hersendeel dat door wetenschappers basale ganglia wordt genoemd. De basale ganglia is de naam voor een groep van verbonden gebieden, diep in het centrum van de hersenen, die onderling communiceren om bewegingen en motivatie te controleren.

Het striatum is een van de delen die onderdeel uitmaken van de basale ganglia. Als we op een algemene manier spreken over wijzigingen in de hersenen tijdens de ziekte van Huntington, spreken we meestal over het meest voorkomende type cel in het striatum, de zogeheten medium spiny neuronen. En om redenen die nog steeds een mysterie zijn, zijn ze bijzonder gevoelig voor schade bij een persoon met de ziekte van Huntington-mutatie.

Lang voordat we begrepen hoe medium spiny neuronen eruitzien en hoe zij communiceren, viel het anatomen in het begin van de twintigste eeuw op dat er iets fout was met het striatum van patiënten met de ziekte van Hunting-



De basale ganglia (omcirkeld) bestaan uit een aantal structuren diep onder het oppervlak van de hersenen. Van deze hersengebieden is al lang bekend dat zij de meeste schade oplopen tijdens de voortgang van de ziekte van Huntington

Foto of beeldvorming: Lindsay Hanford, Geoff B Hall

ton. Door post-mortem (na het overlijden) vergelijkend onderzoek van hersenen van mensen met en zonder ziekte van Huntington was het duidelijk dat het striatum gekrompen was. De groep cellen die de striatumstructuur bepaalt, leek meer op een leeggelopen ballon. Omdat deze verandering zelfs met het blote oog zichtbaar is, werd het striatum een aandachtspunt bij onderzoek naar de ziekte van Huntington.

Vandaag weten we dat een belangrijke rol van de medium spiny neuronen van het striatum erin bestaat verbodsberichten te verzenden naar cellen die onze bewegingen controleren om die cellen te kalmeren. Anders zouden deze zeer actieve excitatiecellen constant berichten versturen die zeggen “beweeg uw spieren nu!” Het verlies van veel medium spiny neuronen veroorzaakt meer impact van de excitatiecellen en dit is een manier om de bewegingssymptomen bij de ziekte van Huntington te verklaren. Andere symptomen zoals depressie, veranderingen van de persoonlijkheid, slaapproblemen of angst worden hierdoor echter niet verklaard.

Wat we al een tijdje weten: de cerebrale cortex en de ziekte van Huntington

Om zichtbare veranderingen in de hersenen te begrijpen en deze te koppelen aan klinische kennis over de ziekte van Huntington was zorgvuldig documenteren nodig. Dit gebeurde decennialang op geval per geval basis tot in de jaren 1980 een groep wetenschappers een schaalstelsel ontwikkelde om, na overlijden, schade aan de hersenen als gevolg van de ziekte van Huntington te standaardiseren en classificeren. Het ontwikkelen van deze methode gebeurde onder leiding van prof. Jean-Paul Vonsattel, een van de auteurs van de nieuwe tekst. In de afgelopen drie decennia heeft gedetailleerde analyse van honderden ziekte van Huntington-hersenen - waarbij steeds dezelfde schaal werd toegepast - aangetoond dat verlies aan hersencellen in het striatum gepaard gaat met specifieke patronen van schade aan andere hersengebieden.

Meer specifiek is schade aan de cerebrale cortex of hersenschors een ander belangrijk kenmerk van de ziekte van Huntington. Aan dit deel van de hersenen worden ‘hogere’ functies gekoppeld zoals denken, geheugen en bewustzijn. Het is gelegen aan de buitenkant van de hersenen, dichtbij de schedel, en het bedekt de rest van de hersenen als een helm.

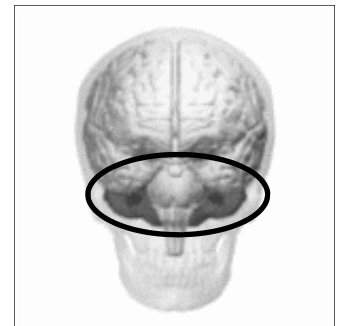
Wijzigingen in de cortex als gevolg van de ziekte van Huntington kunnen worden beoordeeld met behulp van de Vonsattel-methode en andere anatomische schalen en de schade werd bevestigd door geavanceerde methoden voor het bestuderen van weefsel. Bijvoorbeeld via microscopie en statistische analyse kunnen we het aantal cellen in verschillende hersengebieden inschatten.

Dit soort technieken heeft een vermindering aangetoond van het volume van de hersenschors en van het aantal hersenschorscellen tijdens de voortgang van de ziekte van Huntington. Omdat deze corticale cellen zo belangrijk zijn voor een gezond denkvermogen en persoonlijkheid, kan het verlies ervan aanleiding geven tot de vele mentale en emotionele symptomen van de ziekte van Huntington zoals depressie en concentratieverlies.

Recente evolutie: beeldvorming van levende hersenen

Het Vonsattel-systeem en andere kwantitatieve anatomische schalen hebben bijgedragen tot het onderzoek van het verloop van de achteruitgang bij de ziekte van Huntington. De ontwikkeling van geavanceerde methoden voor het bestuderen van weefsel heeft onze kennis uitgebreid en ons in staat gesteld het ziekteverloop te visualiseren zoals bijvoorbeeld schade aan specifieke cellagen of de opeenstapeling van huntingtine. Terwijl post-mortemonderzoek van het menselijke brein een belangrijk middel blijft om de pathologie van de hersenen te begrijpen, zijn nieuwe onderzoekstechnieken ook essentiële instrumenten.

Sinds beeldvormingstechnieken zoals magnetic resonance imaging (MRI) routinematig toegepast werden vanaf de jaren 1990 - 2000 in zowel medische als researchprocedures, werd het gemakkelijker en veel informatiever om bij gendragers de ziekte van Huntington te bestuderen tijdens het ouder worden en wanneer de symptomen verergerden. Met longitudinale beeldvorming (het nemen van hersenscans met regelmatige tussenpozen) werd duidelijk dat de schade aan het striatum snel evolueerde, terwijl dit bij delen van de hersenschors en veel andere hersengebieden eerder traag gebeurde. Met moderne scans worden veranderingen in de hersenen zichtbaar voordat symptomen optreden en dit zou in de toekomst een handige manier kunnen worden om de ziekte van Huntington te diagnosticeren of om te bepalen wanneer met een behandeling te beginnen.



Het cerebellum of kleine hersenen (omcirkeld) bevindt zich boven op de hersenstam. Het speelt een belangrijke rol in het verfijnen van bewegingen, en onlangs werden beschadigingen aangetoond bij huntingtonpatiënten.

Foto of beeldvorming: Database for Life Sciences

Met MRI en andere beeldvormende technieken zijn we voor het eerst in staat te kijken naar levende menselijke hersenen. We kunnen nu bij een individu - gespreid in de tijd - de optredende wijzigingen observeren. Hoewel classificatiesystemen en zelfs anatomische waarnemingen veranderingen vaststelden in het ganse hersengebied van huntingtonpatiënten, werd de laatste jaren de focus gelegd op de studie van het striatum en de cortex zodat andere hersendelen soms verwaarloosd werden. Een belangrijk resultaat van realtime waarnemingen in de ganse hersenen in de afgelopen tien jaar is de vaststelling van wijdverspreide schade. Dit heeft onderzoekers verplicht andere technieken te gebruiken om sommige eerder over het hoofd geziene hersengebieden te heronderzoeken.

Wat we weten uit nieuwe gegevens: andere hersengebieden bij de ziekte van Huntington

In hun beoordeling hebben Rüb en collega's zich ook gericht op drie andere hersendelen: de hersenstam, de thalamus en het cerebellum. De hersenstam bevindt zich waar de werkelkolom en de hersenen samenkomen, en controleert onvrijwillige activiteiten zoals ademhaling en oogknipperen. De thalamus is als een verzameling van relaisstations dicht bij het centrum van de hersenen. Hij geeft berichten door van het ene gebied naar het andere. Stel je een groot callcenter voor met veel operatoren die wachten om verbindingen te maken tussen bellers en ontvangers. Het cerebellum is een groot gebied aan de achterkant van de hersenen. Het bestuurt bewegingspatronen en onwillekeurige bewegingen, regelt het evenwicht en het voortbewegen (stappen of lopen). Recente studies die gebruikmaken van diverse technieken zoals MRI-scans en post-mortemonderzoek van hersenweefsel, wijzen allemaal naar schade in deze gebieden. Dit kan een rol spelen in de symptomen die niet verklaard worden door verlies aan striatum, bijvoorbeeld slikproblemen (gecontroleerd door de hersenstam), abnormale oogbewegingen (doorgegeven door de thalamus), of verstoord stappen en houding (gecontroleerd door het cerebellum).



De thalamus (omcirkeld) ligt diep in het centrum van de hersenen en fungeert als een relaisstation voor berichten tussen hersendelen onderling.

Foto of beeldvorming: Anatomography maintained by Life Science Databases(LSDB).

Wat betekent dit vandaag: onderzoek naar ziekte van Huntington en behandeling

Een grote theorie over de progressie van de ziekte van Huntington die hieruit voortkomt, is dat de ziekte zich verspreidt doorheen de hersenen, van het ene gebied naar een ander, en daarbij de anatomie van de hersenen volgt. Dus als cellen in het striatum afsterven, geven zij niet langer berichten door naar de thalamus en de cortex. Deze cellen die geen berichten meer ontvangen van het striatum, worden daardoor ook ziek. Je kan dit vergelijken met spieratrofie wanneer spieren niet worden gebruikt. Dit stopt de communicatie met andere cellen, en al snel worden veel onderling verbonden gebieden ook betrokken.

Schade aan de hersenen tijdens de voortgang van de ziekte van Huntington - zoals blijkt uit post-mortemstudies en beeldvormingstechnieken - toont aan dat het striatum zeer snel ontaardt, terwijl cortex, thalamus, hersenstam en cerebellum langzamer worden aangetast. Er blijven nog veel vragen van de grotere puzzel onbeantwoord, bijvoorbeeld waarom het striatum zo erg wordt aangedaan, en waarom andere dan de bewegingssymptomen dikwijls eerst worden vastgesteld.

Leora Fox

Bewerkt door dr. Jeff Carroll; vertaald door Vik Hendrickx

Bron: <http://nl.hdbuzz.net/205>

De Huntington Liga nodigt hierbij alle Partners uit voor een bijeenkomst

ZONDAG 23 OKTOBER 2016 OM 13U00

SINT-NIKLAAS

(INGANG STATION)

**Inschrijving verplicht op de Sociale Dienst van de Huntington Liga,
Telefoon: 016/45 27 59 - email: socialedienst@huntingtonliga.be**

RUST

Clara en Geert, beiden 64 jaar, 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, 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.

Hele dagen zit ik naast je bed. Je hebt nu een speciale matras en krijgt wissellicging vanwege de forse decubitus (n.v.d.r.: ligwonde) die in no time is ontstaan. Je lippen zijn gezwollen en rond je mond zitten dikke korsten en wondjes. Je bent slap en reageert nergens op. Ik leg jouw hand in mijn hand en neurie zachtjes met lage, rustgevendende tonen. Verpleegkundigen die met vrije dagen gaan, komen langs om afscheid van jou te nemen en mij sterkte te wensen.

Wanneer de arts me uitnodigt voor een persoonlijk gesprek, voel ik het bloed uit mijn hoofd trekken. Ik begrijp wel waar hij met mij over wil praten. Met lood in de schoenen loop ik naast hem door de gangen naar zijn spreekkamer. Daar vraagt hij hoe ik erover zou denken om de sondevoeding van Geert te stoppen. Ik vind het erg moeilijk en zo definitief, daarom stel ik voor de voeding door water te vervangen. De arts vindt het goed en geeft me alle tijd die ik nodig heb.

Maar als de waterzak eenmaal is aangesloten, zie ik ook wel in dat dit tegennatuurlijk is, want als je zo ziek bent, kun je zelf geen vocht meer tot je nemen. Ik besef dat ik jou hier niet mee help, het heeft alles met mij te maken en met loslaten. Liefde voor jou welt in mij op en ik huil, terwijl ik je koppie streel en lieve woordjes fluister. Dan zet ik heel bewust het druppelsysteem op STOP.

Er gaan eigenaardige chemische processen door mijn lijf, die langzaam tot rust komen als ik weer bij je ben gaan zitten. Hoe zou jij je afscheid eigenlijk vorm willen geven? Vroeger hebben we er wel eens over gesproken, maar toen waren we jong en wisten niets over je ziekte. Ik probeer me in te leven in jouw situatie: je belevingswereld is klein geworden, rust en voorspelbaarheid zijn belangrijk voor je.

Je ligt stil op je zij, mijn hand rust op je koppie. Plotseling open jij je ogen en kijkt me aan. Ik schrik me een hoedje, wat krijgen we nou! Als ik enigszins bekomen ben, praat ik zachtjes tegen je, maar je slaapt al weer. "Een ervaring", laat de arts bij navraag telefonisch weten.

De volgende dag komt de dokter naar je kijken. Ook nu word je even wakker en wonder oh wonder, je reageert zelfs op een vraag van hem met: "Ja". Wij zijn sprakeloos. Na deze bizarre gebeurtenis vraag ik de arts of we de sondevoeding weer moeten starten om jou een kans te geven op herstel. Hij stemt in.

Het is een spannende tijd want je toestand wisselt per dag, het kan nog alle kanten opgaan. Weken gaan voorbij, maar uiteindelijk win jij het van de longontsteking. Je slaapt veel, bent snel moe en vindt alles wel best, hetgeen zeer ongebruikelijk is. De rolstoel zetten we in de relaxstand en met behulp van kussens en een deken kun je ontspannen liggen. De decubituswonden genezen langzaam maar gestaag.

Het gaat steeds beter met je: je kijkt af en toe weer televisie en vindt het zelfs goed dat ik gezellig naast je zit. Tijdens de spelletjes- of muziekmiddag zit jij nu ook in de kring. Je bent weliswaar niet in staat aan de activiteit mee te doen, maar je wordt er wel bij betrokken. Je reageert dan met "ja" of "nee". Het is zo mooi om te zien! Een enkele keer reproduceer je zomaar een mooie volzin, die ons versteld doet staan. Bijvoorbeeld toen de zusters zich bogen over de functie van de knopjes van de irritant piepende pomp voor de sondevoeding en jij op niet mis te verstane wijze zei: "Is de dosering wel goed"?

Omdat de kapster het eng vindt je haar te knippen en jij er lange tijd te ziek voor was, heeft je haar bijna het Beatles-stadium bereikt. Het is tijd voor actie! Met kam en schaar paraat ga ik de uitdaging aan. Je bent bereid me te helpen, maar dat neemt niet weg dat je hoofd vaak onverwacht wegschiet en geduld niet je sterkste kant is. Zonder bloedvergieten wordt het uiteindelijk een moderne versie van de "Beatles-coupe". Voor mij heeft dit onderonsje iets intiems, waar ik erg van kan genieten. Aan deze fijne onbezorgde periode van rust komt een eind door het telefoontje van de arts, die me vertelt dat je plotseling weer erg ziek bent met hoge koorts. Aangezien je nog maar net hersteld bent van de longontsteking, vraagt hij of ik wil dat jij een antibioticakuur krijgt. Daar moet ik natuurlijk even over nadenken, maar eigenlijk weet ik het antwoord diep van binnen wel en bel de arts direct terug.

Clara

Uit: Kontaktblad juni 2015. Clara Tuinstra. Overgeven. Vereniging van Huntington, Den Haag.

Noot van de redactie: mocht u willen reageren op bovenstaande column, dan kan dat natuurlijk. U kunt uw reactie sturen naar de Sociale Dienst van de Huntington Liga vzw. Wij kunnen uw reactie eventueel ook (indien gewenst anoniem) plaatsen in het volgende nummer van Dominant.

EEN RIEM ONDER HET HART

Psychologische ondersteuning voor mensen met de ziekte van Huntington

Ziek worden we allemaal wel eens. Kwaaltjes komen met het ouder worden. Daar leren we mee leven en dankzij de goede en (meestal) betaalbare gezondheidszorg in België kunnen we daar zelfs min of meer comfortabel mee leven. Iets anders wordt het als de ziekte blijft en nog erger wordt. Vooral als we weten dat er geen genezing mogelijk is. Dat weegt op een mens en niet alleen fysiek. Als de ziekte ons nog eens raakt tot in wie we zijn en hoe we met anderen omgaan, dan kunnen we best wel wat steun gebruiken. Een riem onder het hart!

De symptomen van de ziekte van Huntington zijn niet van in het begin duidelijk. Daarom ook zien de zieke en de mensen die met hem leven niet per se meteen wat er aan de hand is. Zelfs artsen hebben het er soms moeilijk mee. Gestoorde motoriek en evenwicht, stemmingsschommelingen worden dan vaak ongewild verkeerd begrepen: problematisch alcoholgebruik? problemen met het middenoor? hormonen uit balans? Op de duur wordt het allemaal wel duidelijk wat je niet hebt. Maar wat is dan wel je probleem? Het zorgt voor vervelende situaties in de omgang met anderen, voor irritatie, woede, isolatie.

Naarmate de ziekte van Huntington vordert, zijn de symptomen minder moeilijk te interpreteren en is de kans groter dat de correcte diagnose wordt gesteld. De zieke en zijn omgeving kunnen dan wel beter de problemen plaatsen. Met het verstand lukt dat allemaal nogal. Naar je inzichten proberen te leven is al een pak moeilijker en zelfs dan heb je er nog hartzeer van. Het mag er dan op aankomen dat je als zieke volop alle mogelijkheden benut die je nog hebt, je beseft ook wat je moet opgeven. En je moet steeds meer opgeven.

De mensen die met een huntingtonpatiënt in contact komen of met hem leven, hebben het ook niet gemakkelijk. Er is die onduidelijkheid bij de beginnende symptomen. Er is het leren leven met de beperkingen van de zieke, met zijn psychische problemen. Er is de zorg die je graag geeft, maar die steeds meer van je eist. Tot het af en toe te veel wordt. Tot je zelf hulp en een luisterend oor nodig hebt.

Hierna volgt een kort overzicht van personen en instellingen die psychische ondersteuning kunnen bieden aan mensen met de ziekte van Huntington en aan de mensen die met hen leven.

Zelfstandige hulpverleners

Huisarts

Op de eerste lijn van de gezondheidszorg staat je huisarts. Je huisarts is een man of vrouw in wie je vertrouwen hebt, iemand die jou en mogelijk ook je familie goed kent. Huisartsen kunnen voor jou een Globaal Medisch Dossier (GMD) bijhouden. Daarin moet staan wat ze ooit voor jou gedaan hebben en naar welke specialisten en andere zorgverleners je gaat. Je kunt zelf de toestemming geven aan de huisarts om al die informatie te delen met al wie jou verder nog behandelt.

Neuroloog

Huntingtonpatiënten komen al gauw in contact met een neuroloog. Je neuroloog is heel goed geplaatst om in te schatten welke psychische problemen worden veroorzaakt door de aantasting van het zenuwstelsel, door de ziekte van Huntington.

Huisarts en neuroloog kennen vaak geschikte therapeuten, diensten en organisaties die voor de best gepaste psychische ondersteuning kunnen zorgen. Ze kunnen je naar die mensen en diensten doorverwijzen.

Voor de behandeling en de begeleiding van de specifiek psychische problemen kom je terecht bij drie categorieën hulpverleners: psychotherapeuten, psychologen en psychiaters. Wie zijn ze en wat doen ze?

Let op: de term ‘therapeut’ kan misleidend zijn. Meestal wordt iemand ‘therapeut’ genoemd als hij een bepaalde methode toepast om lichamelijke of geestelijke gezondheidsproblemen aan te pakken. Naargelang het soort gezondheidsprobleem of de aanpak speciëren we bijvoorbeeld ‘ergotherapeut’, ‘kinesitherapeut’ of ‘psychotherapeut’. De benaming ‘therapeut’ **zonder specificatie** is niet wettig beschermd en iedereen mag zich dus ‘therapeut’ noemen of hij nu beschikt over een passende opleiding en de nodige ervaring of niet. Wie in behandeling wil bij een therapeut, mag dus best wel kritisch zijn bij de keuze van die therapeut. Advies vragen aan de huisarts, aan de neuroloog of aan de Sociale Dienst van de Huntington Liga is aangewezen.

Psychotherapeut

Er zijn heel wat degelijke en goed opgeleide psychotherapeuten. Die psychotherapeuten hebben na een studie psychologie of geneeskunde of pedagogie of een dergelijke opleiding bovendien een erkende opleiding psychotherapie gevolgd. Verder hebben ze zich nog bekwaamd in een bepaalde soort psychotherapie. Let op: de titel “psychotherapeut” is (nog) niet wettig beschermd en iedereen mag zich dus “psychotherapeut” noemen. Advies vragen aan een arts of aan de Sociale dienst van de Huntington Liga om een goede, betrouwbare therapeut te vinden, is dus aan te raden.

Psycholoog

Psycholoog word je als je aan de universiteit afstudeert als master in de psychologie. Die titel van psycholoog is wettig beschermd. Alleen wie het diploma van master in de psychologie behaalde, mag zich psycholoog noemen. Psychologen zijn professioneel actief in verschillende domeinen. Naargelang zijn opleiding kan een psycholoog bijvoorbeeld op de dienst Human Resources (vroeger de dienst Personeelszaken) in een bedrijf werken of hij kan aan psychotherapie doen. Hij kan mensen begeleiden die psychische aandoeningen hebben of die met persoonlijke problemen kampen. Om mensen met psychische problemen te kunnen behandelen en begeleiden heeft hij in zijn universitaire opleiding de richting klinische psychologie gevolgd en daarna heeft hij meestal een bijkomende psychotherapeutische opleiding genoten.

Psychologen werken als zelfstandige of in loondienst. Je vindt psychologen in Home Marjorie en in Centra Algemeen Welzijn (CAW), Centra Geestelijke Gezondheidszorg (CGG), ziekenhuizen en psychiatrische instellingen. Bij de zelfstandige psychologen kan je soms sneller geholpen worden dan in de CGG's, want daar is vaak een wachtlijst.

Psychologen kunnen je op verscheidene manieren behandelen, maar ze mogen geen medicijnen voorschrijven omdat ze geen artsen zijn. Consultaties bij een psycholoog zijn nog niet opgenomen in de RIZIV-nomenclatuur. Consultaties bij een zelfstandig psycholoog kosten tussen 40 en 50 euro en komen nog niet per se in aanmerking voor terugbetaling. Er zijn wél een aantal ziekenfondsen die binnen bepaalde grenzen en onder bepaalde voorwaarden psychotherapie en psychologische begeleiding (gedeeltelijk) terugbetalen. Contacteer je ziekenfonds voor je de behandeling start en ga na of en onder welke voorwaarden je hoeveel terugbetaling kunt krijgen.

Vraag je huisarts, je neuroloog, je ziekenfonds of de Sociale Dienst van de Huntington Liga om met jou en voor jou de best geschikte psycholoog te kiezen. Niet elke psycholoog is goed vertrouwd met de problematiek eigen aan de ziekte van Huntington.

Psychiater

Een psychiater is een arts die een zevenjarige universitaire opleiding geneeskunde heeft genoten en daarna nog vijf jaar heeft gespecialiseerd in de psychiatrie. We onderscheiden kinder- en jeugdpsychiaters (patiënten tot 16 jaar) en volwassenenpsychiaters. Een aantal psychiaters hebben ook een of meer bijkomende opleidingen psychotherapie gehad. Psychiater is een wettig beschermde titel. Psychiaters werken meestal als zelfstandige in een al dan niet psychiatrisch ziekenhuis, een CGG of een andere psychiatrische instelling. Vele psychiaters hebben ook een privépraktijk.

Bij een psychiater kan je terecht voor een consultatie, een diagnose en een behandeling. Als arts mag de psychiater ook medicatie voorschrijven. Patiënten met de ziekte van Huntington kunnen eventueel nood hebben aan behandeling of begeleiding door een psychiater, al dan niet tijdelijk in een psychiatrische instelling of ziekenhuis.

De prestaties van de psychiater en de medicatie die hij voorschrijft, worden (gedeeltelijk) terugbetaald door je ziekenfonds. Zoals dat ook het geval is bij andere artsen zijn niet alle psychiaters geconventioneerd en dat heeft zijn gevolgen voor de terugbetaling. Raadpleeg je ziekenfonds en de Sociale dienst van de Huntington Liga om meer te weten over de tarieven en de terugbetalingen van de prestaties.

Vraag je huisarts, je neuroloog, je ziekenfonds of de Sociale Dienst van de Huntington Liga om met jou en voor jou de best geschikte psychiater te kiezen. Niet elke psychiater is even goed vertrouwd met de problematiek eigen aan de ziekte van Huntington.

Vraag je ziekenfonds of, en onder welke voorwaarden, je terugbetaling krijgt en hoeveel er wordt terugbetaald. Voorlopig kan je daarvoor nog niet op het RIZIV rekenen. Contacteer je ziekenfonds telefonisch, maak een afspraak. Misschien vind je op de website van je ziekenfonds al een antwoord. Hier volgen alvast websites van een aantal ziekenfondsen:

www.cm.be, www.devoorzorg.be,
www.bondmoyson.be, www.fsmb.be, www.oz.be,
www.euromut.be, www.partena-ziekenfonds.be

Instellingen en organisaties

Centrum Algemeen Welzijnswerk – CAW

CAW's bieden hulp aan mensen met heel uiteenlopende problemen. Een CAW kan helpen om problemen op te lossen op persoonlijk of relationeel vlak. Een CAW staat je ook bij als je financiële, administratieve, materiële problemen of juridische vragen hebt. Ook als er problemen in het gezin, de familie of buurt zijn, helpt een CAW. Slachtoffers van verkeersongevallen en misdrijven vinden ook hun weg naar het CAW. Bijzondere bijstand is er voor gedetineerden en hun families.

De eerste hulp is gratis. Als er voor opvang moet gezorgd worden, al dan niet in een crisissituatie, kan dat wel geld kosten. In dat geval is het mogelijk dat het OCMW bijspringt.

Een CAW-team bestaat meestal uit maatschappelijk werkers en therapeuten. Als dat nodig is, verwijst een CAW je door naar andere hulpverleners of instellingen. Je kunt met de CAW-hulpverleners mailen, chatten en bellen en je kunt natuurlijk ook gewoon langslopen, al dan niet na afspraak. Nog veel meer gegevens zoals adressen, urenregelingen en telefoonnummers vind je op www.caw.be.

Centra Geestelijke Gezondheidszorg – CGG

De CGG's bieden hulp aan mensen met psychische, psychosociale en psychiatrische problemen. Het kan bijvoorbeeld gaan om relatieproblemen, stress, depressie of problemen in verband met alcohol en andere drugs. Meestal heeft een CGG hulpverleners die gespecialiseerd zijn in volwassenen, jongeren en kinderen. Een CGG werkt met een team van één of meer psychiaters, psychologen en maatschappelijk werkers.

Wie hulp wil, dient een aanvraag in. Die aanvraag wordt op een teamvergadering behandeld en daar wordt ook de meest aangewezen aanpak bepaald. Voor de gesprekken kunnen beginnen, is er wel een wachttijd en die varieert.

Heeft je huisarts of een andere gezondheids- of welzijnsdienst je doorgestuurd, dan betaal je niets voor de eerste consultatie. Normaal kost een consultatie bij een psycholoog of een maatschappelijk werker verbonden aan het CGG 11 euro. Sommige mensen betalen slechts 4 euro, anderen zelfs helemaal niets. Wie een psychiater raadpleegt bij het CGG, betaalt het bedrag dat artsen en ziekenfondsen zijn overeengekomen.

Meer informatie lees je op de sites van de verscheidene CGG's. In Google of in Edge (Windows) of in een andere zoekmachine tik je *Centrum Geestelijke Gezondheidszorg* in en je vindt een heleboel links naar de sites. Voeg je als zoekterm nog een plaatsnaam toe zoals bijvoorbeeld *Gent* of *Heist-op-den-Berg*, dan krijg je de links naar de CGG's op die plaatsen. Spijtig genoeg is er geen overkoepelende site waar je al die centra samen vindt.

Verzorgingstehuizen en Woon- en Zorgcentra – WZC

Home Marjorie is een verzorgingstehuis voor mensen met de ziekte van Huntington. Het telt 26 bedden verspreid over drie woonegelegenheden. Er is een beperkt aantal bedden beschikbaar voor mensen met een niet-aangeboren hersenletsel. Aan het multidisciplinaire team is een psycholoog verbonden. Psychologische ondersteuning wordt in de eerste plaats gegeven aan de bewoners. Tegenwoordig kan ook een beperkte vorm van thuisbegeleiding geboden worden.

Sommige WZC's staan nu ook open voor met mensen met de ziekte van Huntington. De Sociale dienst van de Huntington Liga kan je helpen uit te zoeken welk centrum het best aan je behoeften voldoet. De Sociale Dienst kan je vertellen welk soort ondersteuning je daar mag verwachten.

Psychiatrische Zorg in de Thuisituatie – PZT – en de mobiele teams

Volwassen mensen met een langdurige en ernstige psychiatrische problematiek kunnen verzorging aan huis krijgen. Meestal gaat het om mensen met langdurige zorgafhankelijkheid of om mensen met een verdoken problematiek in de thuiszorg of nog om mensen die na ontslag uit de kliniek begeleiding nodig hebben.

De bedoeling is om met dit soort zorg de patiënt zoveel mogelijk zelfredzaam te maken of te houden en hem opnieuw te integreren of geïntegreerd te houden in de maatschappij. De thuiszorg en de mobiele teams proberen ook te voorkomen dat de patiënten weer in een psychiatrische instelling moeten worden opgenomen of om de opname-duur in die instelling zo kort mogelijk te houden.

Psychische begeleiding in het kader van de RIZIV-conventie ziekte van Huntington

In 2009 werd een conventie opgestart in samenwerking met het RIZIV, de Huntington Liga, U.P.C. St.-Kamillus en drie Woonzorgcentra om extra opvangplaatsen te creëren voor mensen met de ziekte van Huntington. Onder-tussen werd eenzelfde conventie afgesloten met P.C. Zoete Nood Gods te Lede en drie nieuwe woonzorgcentra.

Beide psychiatrische centra hebben daarnaast ook de mogelijkheid gekregen om patiënten en hun familieleden die nog thuis verblijven psychologische ondersteuning te bieden. Voor meer informatie hierover kan u terecht bij de Sociale Dienst van de Huntington Liga.

Huntington Liga

De Huntington Liga staat mee op de eerste lijn voor de zorg aan mensen met de ziekte van Huntington en hun familie en vrienden. Wie met deze ziekte te maken heeft, kan steun met raad en daad verwachten van de Liga. Je hoeft niet per se zelf de ziekte van Huntington te hebben om lid te worden.

De contacten tussen de leden onderling op Ledendagen, Lente- en Herfstwandelingen, de Boerderijdag, Patiëntenweekends en andere activiteiten kunnen helpen alleen al door het feit dat lotgenoten bij elkaar en de vrijwilligers een luisterend oor vinden.

Wie met problemen zit die om professionele hulp vragen, kan terecht bij de Sociale Dienst, ook als het gaat om geestelijke gezondheidszorg. Je kan de Sociale Dienst bellen op 016 45 27 59 op werkdagen van 9u. tot 12u. en van 13u. tot 16u.30 of je stuurt een mail aan socialedienst@huntingtonliga.be. Op de website www.huntingtonliga.be vind je nog een heleboel nuttige informatie en contactgegevens.

Tele-Onthaal

Tele-Onthaal is een CAW dat een brug wil slaan tussen mensen met allerlei problemen enerzijds en de best geschikte hulpverleners anderzijds. Mensen die in behandeling zijn, kunnen bij Tele-Onthaal steun vinden in de moeilijke ogenblikken tussen twee behandelingssessies in. Tele-Onthaal is er ook voor mensen in crisis.

Het contact met Tele-Onthaal verloopt via telefoonnummer 106, 24 uur op 24 en 7 dagen per week, maar er kan ook gechat worden 7 avonden op 7. Meld je aan op de website www.tele-onthaal.be. Voor de uren waarop gechat kan worden, meestal van 18u. tot 22u. of 23u., kijk je op de site. Het contact, telefonisch of via chat, verloopt volledig anoniem: de hulpvrager en de hulpverlener kennen elkaar niet en niemand komt ooit te weten wie gebeld of gechat heeft.

De hulpverleners zijn vrijwilligers die een grondige opleiding kregen en permanent gevormd worden. Je vindt Tele-Onthaal in alle Vlaamse provincies en op www.tele-onthaal.be. Jaarlijks contacteren ongeveer 115 000 mensen Tele-Onthaal.

Zelfmoord 1813

Zelfmoord 1813 is een initiatief van het Centrum ter Preventie van Zelfdoding vzw (CPZ). Het CPZ heeft ook een vormingsdienst en een studiedienst. De voornaamste doelstelling is zelfdoding voorkomen. Het CPZ is pluralistisch en werkt vanuit het respect voor ieders overtuiging.

Met Zelfmoord 1813 kan je bellen, telefoonnummer 1813, 24 uur op 24 en 7 dagen op 7. Je kan ook mailen; het antwoord komt binnen 5 werkdagen. Chatten doe je 7 dagen op 7 van 19u. tot 21u.30. Via de site www.zelfmoord1813.be maak je telefonisch, per mail of chat contact. Alle gesprekken zijn anoniem en gratis.

Zelfmoord 1813 is er voor mensen die aan zelfdoding denken, voor hun familie en vrienden en voor de familie en vrienden van mensen die uit het leven gestapt zijn.

Bruno Solignac

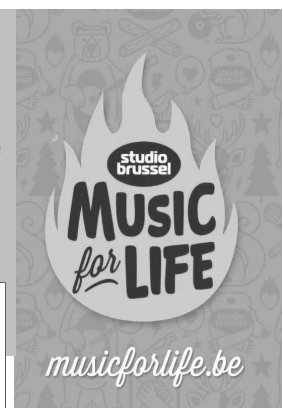
Het artikel *Psychotherapie: bij wie kan u terecht?* van Stiene Catteeuw verleden jaar gepubliceerd in het blad van de MS-Liga (mei 2014) bezorgde ons heel wat nuttige informatie waarvoor wij haar en de MS-Liga graag danken.

Zoals vorig jaar is de Huntington Liga vzw erkend als goed doel voor de actie van Studio Brussel *Music for life*.

Vorige jaren werd door enkele mensen een initiatief in dit kader genomen. Mocht iemand een onbedwingbare aandrang voelen om dit jaar tijdens de kerstperiode een actie te ondernemen, laat het ons dan weten.

Je kan ook gewoon een ‘plaatje aanvragen’ ten voordele van de Liga.

**HEB JE EEN LEUK IDEE VOOR EEN ACTIE IN JE EIGEN
OMGEVING, AARZEL NIET EN CONTACTEER ONS!**



ZELF DOEN OF HULP ZOEKEN?

Of de zin van therapeutische begeleiding

Bij een opname van iemand met een chronische, slepende ziekte in de kliniek hebben we regelmatig de ervaring dat de familieleden, het meest betrokken bij de patiënt, zeer diep in hun reserves gegaan zijn vooraleer tot een opname te besluiten. Zij die in contact komen met families waarbinnen de ziekte van Huntington voorkomt, weten dat dit meer dan waar is voor deze ziekte. Bovendien moeten de verzorgers binnen deze families nog vaak hun eigen risico of dat van anderen in de familie dragen. Zij worden frequent met de moeilijke momenten van elkaar geconfronteerd en voelen zich vaak totaal machteloos omdat zij op de talrijke vragen geen antwoord kennen. Kunnen zorgen voor hun familielid in de best mogelijke omstandigheden, is vaak zowat het hoogst haalbare. Familieleden vinden vaak dat ze de zorg allen mogen opgeven als men alles gegeven heeft. En als men dan toch niet meer kan zorgen voor de patiënt, voelt het als een groot falen...

Louisa is op dit vlak geen uitzondering. Toen ze voor de eerste maal werd opgenomen, had ze al onnoemelijk veel leed gekend. Ze kwam uit een grote familie met acht broers en zussen, en werd thuis al verscheidene jaren verzorgd door haar echtgenoot. Alle betrokken personen, alle zogenaamde 'care givers', stonden al verscheidene jaren tegenover de ziekte van Huntington met zeer veel vragen en een groot gevoel van onmacht. Voor zowel Louisa als voor haar echtgenoot was de belangrijkste vraag hoe de toekomst er zou uitzien. Hoe gaat de ziekte evolueren, wat hebben we nog te verwachten en wat moeten we vrezen? Voor de andere betrokken familieleden kwam daar de vraag naar het risico en de genetische aspecten van de ziekte van Huntington bij. Zo is het voor de meeste families waarin Huntington voorkomt. Men consulteert strikt somatisch gerichte artsen (specialisten in interne geneeskunde of in neurologie) wanneer de eerste symptomen van de ziekte zich manifesteren. In het beste geval krijgt men uitleg over de voornaamste kenmerken van de ziekte en het verloop ervan. Wat de ziekte echter betekent voor de zieke en zijn omgeving, wordt vaak op dat moment niet eens beseft door de getroffenenen. Het besef komt pas in de situatie zelf, thuis dus, samen met de honderden vragen die ermee gepaard gaan. En de antwoorden zijn vaak niet gemakkelijk en niet te geven door andere familieleden, omdat deze precies met dezelfde vragen zitten.

De eerste gesprekken met Louisa gingen over de problemen die aanleiding hadden gegeven tot de opname op de dienst. Al snel bleek dat het niet de problemen op zich waren die de thuiszorg zeer moeilijk hadden gemaakt, doch wel het groeiende gevoel van onmacht. Daardoor leek het dat alle inspanningen gaandeweg zinloos werden. Louisa zelf voelde de ziekte voortschrijden en haar angst voor de groeiende afhankelijkheid maakte haar prikkelbaar. Het was alsof haar echtgenoot niets meer goed kon doen. Louisa wou 's morgens niet opstaan en als ze dan toch geforceerd werd, deed ze er alles aan om dit te laten merken. Ze aanvaardde geen hulp meer bij het aankleden, alhoewel ze die goed kon gebruiken. De bewegingen werden zo hevig dat de maaltijden een zware beproeving werden. En wat de echtgenoot ook probeerde, rust of bezigheid, meer en meer eindigden de interventies op een strijd. En dit terwijl iedereen het beste voor had. De gestoorde nachtrust was uiteindelijk de laatste druppel voor de echtgenoot en een opname werd geregeld.

De eerste dagen van de opname werden dagen van rust. Hierbij was absoluut geen medicatie noodzakelijk. En nadien werd het vertrouwen in het eigen kunnen weer hersteld door eenvoudig een minimale hulp aan te bieden bij de alledaagse activiteiten en Louisa aan te moedigen. Tegelijkertijd werd aan Louisa en aan haar man veel uitleg gegeven: er werd aangetoond wat mogelijk is, wat aan de ziekte te wijten is, wat kan vermeden worden. En beiden geraakten ervan overtuigd dat ze inderdaad goed op elkaar ingespeeld waren en ze de ziekte nog een hele tijd de baas zouden kunnen.

Van dan af komen Louisa en haar man regelmatig op consultatie. Er wordt over tal van problemen gesproken en alle mogelijke oplossingen worden gezamenlijk bekeken. De kleine dingen die Louisa en haar man voor elkaar kunnen doen, worden naar waarde geschat en weer zeer zinvol geacht. Er is ook het gevoel dat ze samen een graad van controle over de ziekte hebben herwonnen. En dat is een hele steun. Sederdient diende Louisa niet meer opgenomen te worden alhoewel de nood aan verzorging en hulp beduidend is toegenomen. En af en toe gaat het gesprek alleen over de achteruitgang, de vrees en de onmacht, zowel bij Louisa als bij haar man. De frustratie mag uitgesproken worden want oplossingen zijn er niet altijd. Maar de kinderen nemen de zorg dan wel eens over. Waar ze vroeger hun inbreng miniem achtten, hebben ze nu leren waarderen wat ze voor moeder en vader

kunnen doen. Het zijn soms kleine dingen, soms alleen wat van hun tijd ter beschikking stellen, maar ze weten dat het zinvol is en dat houdt ook hen gaande. Meermaals zijn de kinderen meegekomen op consultatie. Zij zitten naast de zorg voor moeder ook nog met vele vragen over hun eigen toekomst en die van hun kinderen. De uitleg over de genetische aspecten van de ziekte laat hen toe dit probleem onder ogen te zien en er de voor hen op dat ogenblik nodige conclusies en verdere stappen uit af te leiden. Voor de ene betekende dit contact opnemen met het genetisch centrum om na te gaan of de genetische test een uitweg vormde. Voor de andere betekende dit afwachten. En soms zorgde dit voor spanningen binnen hetzelfde gezin indien man en vrouw er verschillende opvattingen op nahielden. Ook dit kon besproken worden en leidde uiteindelijk tot oplossingen.

Ieder gezin heeft zijn eigen verhaal... Er is veel moed nodig om door te gaan als je de ziekte van Huntington hebt. Er is veel geduld nodig indien je voor iemand zorgt met de ziekte van Huntington. Erover praten is zeer belangrijk. Begrijpen wat er met jezelf, met de mensen rondom jou en met alle betrokkenen samen gebeurt, is een eerste en belangrijke stap. De ziekte van Huntington is een complexe ziekte en alle dagen doen zich tientallen situaties voor die vragen oproepen. Je mag dus niet ophouden met antwoorden te zoeken en professionele hulp kan, op de juiste manier aangeboden, hierbij een belangrijke steun betekenen. En daardoor krijgt men alleszins een deel controle over de gang van zaken. Het belangrijkste voor iedere betrokkene is echter dat men de zinvolheid van alles wat men kan doen, blijft zien. Verliest men immers het geloof in de eigen inspanningen, dan zal men ze snel niet meer kunnen opbrengen.

In het verhaal van hierboven zijn de namen, de omstandigheden en de gebeurtenissen dermate veranderd dat ze onherkenbaar zijn geworden. Dit om het beroepsgeheim te vrijwaren. De gegevens zijn echter niet verzonden en we zijn ervan overtuigd dat vele lezers zich in gedeeltes van de tekst zullen herkennen. In dat opzicht is dit een verhaal van velen voor velen.

Dr. Dirk Liessens,
U.P.C. St.- Kamillus

Met dank aan Veerle Hendrickx voor haar medewerking

VAKANTIEWEEKEND MEI 2016 DE NIEUWE CEDER

Vertrokken uit Gits onder een bewolkte hemel, met vrees voor regen in het weekend werden wij al dadelijk door enkele zonnige gezichten verwelkomd. Amber en Tom kenden er nog hun weg en voelden zich al spoedig thuis samen met Lindsey en tante Rita, hun begeleiders. Een klein toertje in het domein met Amber op de fiets met drie wielen en Tom op stap en spoedig werden we gevraagd om aan te schuiven voor het avondbuffet. Een beetje puzzelen om op de juiste plaats terecht te komen en we lieten het ons smaken. Dankzij onze Limburgse ambancemakers zat er de sfeer direct in op de welkomavond, stil zitten was een bijna onmogelijke zaak. Het werd veel te vlug tijd om te gaan rusten om er op zaterdag weer in te vliegen. Een ontbijt met zoveel keuze dat je bijna niet wist wat te kiezen. Gids André leerde ons in de morgenwandeling alle hoekjes en kantjes van het prachtige domein kennen. We leerden zelfs iets over een berm die in vroegere jaren als wijnkelder moet gediend hebben. Een meer dan welkom aperitiefje bracht ons bij het middagmaal. Onder een stralend zonnetje trokken we dan langs rustige wegen naar De wachtplaats, zo heette die taverne waar koffie en pannenkoek of wafel of ijsje op ons wachtten. En of het smaakte! De zwemmers mochten een beetje vroeger terugkeren, voor de anderen hoefde geen spoed. Met de boerinetjes en boeren brak de ambiance direct los. En of er gedanst werd! Met kleine oogjes was het veel te vlug zondagmorgen. Na een rustige wandeling door het bos aan de overkant dachten we alweer aan een aperitief. Veel te snel was het tijd voor afscheid maar we dachten al direct aan het weerziens op 8/9/10 oktober 2016 in Maasmechelen.

Met heel veel dank aan allen die meewerkten om dit weekend mogelijk te maken.

Gino



WOONZORGCENTRUM MARIATROON,

Conventie voor de residentiële opvang van personen met de ziekte van Huntington

In 2013 werd door de FOD Volksgezondheid een tweede conventie opgestart voor mensen getroffen door de ziekte van Huntington in een vergevorderd stadium. Dit houdt in dat de FOD Volksgezondheid en het RIZIV extra geld uittrekken om vier instellingen die bereid zijn in totaal twintig mensen op te nemen extra financiële middelen ter beschikking te stellen. De tweede conventie bestaat uit de psychiatrische instelling Zoet Nood Gods te Lede en drie woonzorgcentra: Mariatroon in Dendermonde, Avondvrede in Gent en Heilig Hart te Kortrijk. Drie van deze vier instellingen zullen wij in deze en de volgende Dominantnummers aan u voorstellen. Het Heilig Hart te Kortrijk werd reeds voorgesteld in het Dominantnummer van april 2010. We zullen wel aandacht besteden aan De Regenboog in Zwijndrecht. Zij hebben in de eerste conventie de plaats van het Heilig Hart overgenomen.



Wanneer voor mantelzorgers en professionele hulpverleners de verzorging van een huntingtonpatiënt thuis niet meer mogelijk is, wordt een opname meestal onvermijdelijk. De thuiszorg moeten opgeven en de beslissing nemen om je ouder, partner of familielid te laten opnemen is meestal enorm traumatiserend, zowel voor de patiënt als voor de familie. Deze materie was dan ook het thema op de ledendag dit jaar. Drie partners kwamen aan het woord in een emotioneel en beklijvende getuigenis.

Dit verslag van een bezoek aan het woonzorgcentrum Mariatroon te Dendermonde sluit daarbij aan. Dit WZC omvat 108 woongelegenheden. Vijf hiervan zijn voorzien voor de opvang van mensen met de ziekte van Huntington. Mariatroon beschikt tevens ook over kortverblijf, waarvan drie woongelegenheden op de afdeling voor bewoners met dementiële of andere cognitieve problematiek en drie woongelegenheden op de afdeling met ouderen met voornamelijk fysieke zorgvragen. Een vraag naar kortverblijf voor een huntingtonpatiënt is er tot nu toe nog niet gekomen. In Mariatroon betreft het residentieel verblijf wat wil zeggen dat een bewoner met de ziekte van Huntington vanaf het moment van opname hier levenslang verzorgd wordt.

De geschiedenis van het WZC gaat terug tot in de 15-de eeuw toen in 1466 de eerste steen werd gelegd van het toenmalige klooster der Brigittinen 'Maria-Troon'. In 1784 werd dit klooster gesloten. Rond 1850 verwierven de Zusters Maricolen, die al actief waren in de verzorging van krankzinnigen, dit klooster. Na de eerste wereldoorlog werd het klooster heringericht als woonhuis voor bejaarden en ontstond bejaardenzorg. Op het einde van de twintigste eeuw ging het dagelijks bestuur over naar een leek. Vanaf 2000 werd Mariatroon overgenomen door de Broeders van Liefde te Gent om conform de overheidsopdracht het bejaardentehuis verder uit te bouwen als rust- en verzorgingstehuis. In 2010 startte de bouw van een volledig nieuw WZC en het oude werd afgebroken. Na drie opeenvolgende bouwfases groeide Mariatroon uit tot wat het nu is: een dynamisch woonzorgcentrum met gedi- versifieerde woonvormen en 95 medewerkers.

Wij brachten een bezoek aan dit WZC en geven hiervan een bondig verslag. Katrien, hoofdverpleegkundige, Sandy, huntingtonverpleegkundige en Isabelle, opnameverantwoordelijke verwelkomden ons hartelijk en namen uitgebreid de tijd om ons te woord te staan.

Wanneer men vanop de drukke Zuidlaan door een niet zo brede doorgang de parking campus oprijdt, gaat een andere wereld voor je open. Het is een oase van rust met open ruimtes en veel groen en dat midden in de stad. Men kijkt aan tegen een redelijk imposant en toch transparant gebouwencomplex, splinternieuw en met veel glaspartijen. Het is volop zomer en de terrassen staan gevuld met kleurrijk buitenmeubilair. De tuin lijkt pas gisteren aangelegd en moet nog tot wasdom komen. Ik word verwacht en Katrien, Sandy en Isabelle staan klaar om te vertellen over dit WZC en om mijn vragen te beantwoorden.

Katrien en Isabelle vinden het eerste contact heel belangrijk en Sandy vertelt enthousiast over haar bewoners. Isabelle heeft het over de opname: "Normaal doe ik een opname alleen, maar voor personen met de ziekte van Huntington gebeurt dat altijd met ons drie. Als we de mensen uitnodigen voor het eerste contact, willen we hun noden

goed leren kennen. Wij luisteren naar alle partijen, de familie en de toekomstige bewoner. Wij voorzien daar de nodige tijd voor, ook al duurt dat een voormiddag. Zij moeten immers hun verhaal kunnen doen. Dit moet persoonlijk gebeuren, bij een tas koffie en een goed gesprek en niet langs telefoon of e-mail. Wij zullen ook nooit iemand op een vrijdag opnemen omdat dan de weekenddienst ingaat. We tonen hoe het hier is, de kamer, de leefruimtes en we stellen hen voor aan andere huntingtonbewoners. Op het gelijkvloers is er een grote tuin en er staan enige moestuinbakken waarin ze kunnen tuinieren. Aan de andere zijde van het gebouw is een *petanque*veld ingericht. Elke maandag gaan we naar de markt en dan gaan ze iets drinken. Onze huidige huntingtonbewoners zijn nog mobiel en genieten van dat marktbezoek alsook van andere uitstappen zoals bijvoorbeeld de stadswandeling naar het begijnhof of de uitstap naar Vlassenbroek.

De huntingtonbewoners eten in de groep. Door de aanwezigheid van een zorgmedewerker bij het eetmoment kunnen we enerzijds begeleiden en anderzijds helpen daar waar nodig zoals bijvoorbeeld bij slikproblemen. Vergeleken met de andere bewoners zijn zij relatief jong, zo rond de vijftig. Zij hebben graag hun eigen stekje en zij hebben ook een sleutel zodat ze hun kamer kunnen afsluiten. Dat geeft hen een gevoel van rust en veiligheid. Samenleven lukt aardig maar niet alles is even vanzelfsprekend...”, vertelt Katrien: “We slagen er bijvoorbeeld niet in om ze aan het kaartspelen te krijgen. Ze lijken er geen interesse voor te hebben...”

De vaardigheden die de zorgkundigen en verpleegkundigen in huis moeten hebben om met huntingtonbewoners te kunnen omgaan, zijn soms heel specifiek en soms dezelfde als bij andere bewoners. Sandy en Katrien: “Toen we de erkenning voor de vijf huntingtonbedden bekomen hadden, is het volledige team op vorming geweest. Dit na jaar plannen we opnieuw een vorming. En dat helpt, maar er komt meer bij kijken. Je kunt niet alles leren, niet alles staat in het boekje! En elke patiënt is anders en voor dezelfde persoon is elke dag anders. Daarmee moet je leren omgaan. Je hebt inlevingsvermogen nodig. Maar sommige van die problemen zien we ook bij onze andere bewoners. Het is een hele uitdaging om als verpleegkundige dit aan te kunnen...”

Deze drie mensen vertellen met veel enthousiasme over de bewoners en hun verzorging en later, wanneer we door de gangen wandelen voor de rondleiding, valt het op dat zij door iedereen worden aangeklampt. De maaltijden worden aangepast aan de bewoner. Een huntingtonbewoner die geen frietjes meer durfde te eten werd begeleid zodat zij daar opnieuw kan van genieten. Een andere bewoonster, die schrokkerig was, werd met behulp van een kaartje waarop ‘traag eten graag’ geduld aangeleerd om aldus haar slikproblemen te beheersen. In het verzorgingspakket is ergotherapie en kinesitherapie uiteraard opgenomen. Een animatieteam zorgt voor activiteiten. Er zijn onlangs hometrainers aangekocht en een speciale huntingtonzetel staat ter beschikking. Verder is er ook nog een kapsalon. Voor mensen die gelovig zijn is er in de stille ruimte wekelijks een misviering. Bij bewoners die niet meer kunnen genezen wordt palliatieve zorgen opgestart.

“Professioneel werkt het WZC Mariatroon samen met het psychiatrisch centrum Zoete Nood Gods te Lede. Tijdens driemaandelijks werkgroepen met de andere instellingen van de conventie worden casussen besproken, problemen geventileerd en thema’s ter discussie aangereikt. De psychiater van het PC Zoete Nood Gods Lede komt maandelijks in Mariatroon langs om de toestand en de medicatie van de huntingtonbewoners op te volgen. In geval van nood kunnen we steeds een beroep doen op het PC bijvoorbeeld voor advies of zelfs voor een *time out*. Maar dat is nog nooit nodig geweest. Wij nemen ook deel aan stages en aan jaarlijkse bijscholing welk dit jaar in november in Home Marjorie doorgaat. Vorig jaar in september nam Sandy deel aan het EHA-congres te Warschau...” Het is duidelijk dat hier hoog ingezet wordt op expertise en bijscholing van het team. Isabelle: “Een vast team is ook belangrijk. Hierdoor kan er met de bewoner een vertrouwensband opgebouwd worden. De zorgmedewerker is het eerste aanspreekpunt. Alles wordt genoteerd en zo is iedereen op de hoogte, ook de arts, want aan hem vertellen ze niet altijd alles !”

Na ons gesprek volgt er een rondleiding. De verschillende ruimtes, waarover hiervoor sprake was, worden getoond. Twee dingen vallen mij echt op. Ten eerste, het zorgteam wordt door iedereen aangeklampt. De bewoners zijn zeer aanhankelijk. En als tweede punt vallen mij een paar architectonische trouvailles op. Dit relatief grote WZC voelt toch knus, intiem en kleinschalig aan. Dit komt wellicht door de fragmentering in kleine eenheden met

telkens een gemeenschappelijke ruimte – waar vandaag velen naar Rio 2016 aan het kijken zijn. Een bewoonster toont me met trots haar kamer. Hier wordt met een beweegbare wand de woonkamer en het sanitair gedeelte van elkaar gescheiden of samengevoegd. Ik wandel dan even tot in de tuin. Ik tracht me in te beelden hoe die er over een paar jaar zal uitzien, want hij is pas aangelegd. Ik bemerk de moestuinbakken... Ik dank mijn gidsen van harte en keer met een goed gevoel terug naar huis.

Praktische informatie

- Een standaardkamer van 27m² kost € 58 per dag
- Er is een extra tussenkomst van € 10,82 per dag
- De opnameverantwoordelijke is Isabelle Tondeurs: 052/37.89.90 - 052/22.39.11
Isabelle.tondeurs@fracarita.org
- Er is veel praktische informatie verwerkt in de Informatiebrochure WZC Mariatroon

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
Arie Roelandt, 9450 HAALTERT 053/62 20 72

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.gabriels30@gmail.com

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

PATIËNTENWEEKEND

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 adresbestand 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

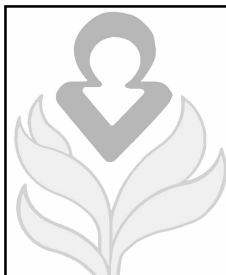
IBAN: BE59 4414 6189 2126 van de Huntington liga v.z.w., Gent, met vermelding «Abonnement Dominant »

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

- 30/09/2016 Regio Limburg - Genk, familiebijeenkomst om 19u30, Bijlokale kerk, Lieve vrouwstraat, Genk
- 05/10/2016 Regio Antwerpen - Brasschaat, huiskamerbijeenkomst om 19u30. P. Benoitlei 19A, Brasschaat (Verdiep 1, geen lift) Graag een seintje 03/651 44 14 voor 2/10
- 07/10 tot 09/10 Patiëntenweekend Maasmechelen
- 23/10/2016 Partnerbijeenkomst, St.-Niklaas om 13u00 bij de hoofdingang van het station
- 26/10/2016 Regio O-Vlaanderen - Gent, Kaasavond om 20u00, De Vuist, Brugsesteenweg 519, Gent - Mariakerke
- 28/10/2016 Regio W-Vlaanderen – Roeselare, Praatavond om 19u30 Lokaal CM, Mandellaan 79, Roeselare
- 20/11/2016 Regio Antwerpen, Herfstwandeling met breugelbuffet om 15u00, St. Jakobcentrum, Stuivenberglaan 141, Mechelen
- 08/12/2016 Informatieavond Deinze, Buurtcentrum De Rekkeling om 19u30
- 16/12/2016 Regio Limburg, Kerstfeestje om 19u30, Bijlokale kerk, Lieve vrouwstraat, Genk



REDACTIERAAD

Willy Cruysweegs
Dirk Liessens
Rita Muyldermans
Bruno Solignac
Arie Roelandt

INFORMATIEAVOND OVER DE ZIEKTE VAN HUNTINGTON

DEINZE

DONDERDAG 8 DECEMBER 2016

Aanvang: 19u30

Plaats: Buurtcentrum De Rekkeling

**Désiré Delcroixstraat 1A (om de hoek van het O.L.Vrouwruithuis in K. Picquélaan)
Deinze**

Sprekers:

- prof. Patrick Santens, Neurologie, UZ Gent
- mevrouw Ariane Van Tongerloo, Medische Genetica, UZ Gent

Voor meer informatie kan u altijd terecht bij de Sociale Dienst

☎ 016/45 27 59

💻 socialedienst@huntingtonliga.be

HDYO-KAMP 2016

Begin augustus was het weer zover! Vier Vlaamse jongeren vertrokken naar het (bijna) jaarlijks HDYO-kamp (Huntington's Disease Youth Organisation). Het was een week vol uitdagende activiteiten en leerrijke gesprekken. Het is inderdaad niet de eerste keer dat de jongeren deelnemen aan een HDYO-kamp. In 2012 gingen Tijn en Johan naar Båstad (Zweden) en in 2013 waren ze samen met Vicky en Maaïke in Burgos (Spanje). Dit jaar vertrokken Romane, Eline, Stephanie en Johan naar Ashford (Engeland).

Daar hebben ze jongeren leren kennen uit Ierland, Noorwegen, Zweden, Duitsland en het Verenigd Koninkrijk. In totaal namen een 40-tal jongeren, tussen 15 en 25 jaar, deel aan het kamp. De deelnemers werden in kleine groepen van 6 à 7 ingedeeld, waarmee ze de meeste activiteiten doorbrachten. Elke groep had zijn eigen motto en schild.

Doorheen de week werden leuke en uitdagende activiteiten georganiseerd. Er werden telkens meerdere activiteiten in parallel voorgesteld.

Romane: *“Ik nam deel aan onder andere boogschieten, schermen en outdoor lazer. Bij de lasergame heb ik het laatste spel, de ‘deathmatch’, gewonnen. Iedereen was verrast, ik inbegrepen. Spijtig dat veel activiteiten in de hoogte waren (muurklimmen, 3G swing, abseilen, ...), wegens mijn hoogtevrees kon ik niet aan deze activiteiten deelnemen. Voor alle ‘dare devils’ in onze groep daarentegen waren deze activiteiten vast en zeker een ware uitdaging”.*

Elk HDYO-kamp laat telkens een grote impact na op de deelnemers. Het is het kamp van 2012 dat Tijn overtuigde de Jongerenwerking op te starten. Het is nu eenmaal een unieke ervaring. Je bent omringd door mensen die je verstaan, die weten wat het leven met de ziekte werkelijk betekent. Voor sommigen is dit een van de weinige momenten waar ze het taboe dat in hun familie heerst, kunnen doorbreken.

Stephanie: *“Het kamp heeft zoveel voor mij betekend, het heeft mij vooral aangetoond hoe openlijk je over huntington kan en mag zijn. Er is niks om je voor te schamen. Het is bijzonder hoe verschillend onze verhalen zijn, maar hoe weinig*



woorden we nodig hebben om elkaar te verstaan. Ik heb tijdens de week veel treurnis in medejongeren hun ogen gezien, er zijn vele rivieren volgeweend en toch voelde het allemaal zoveel beter dan aan de realiteit te ontsnappen. We waren één geheel en zijn dat nog steeds, het is fijn om niet alleen te zijn. Te weten dat we er niet alleen voor staan en dat er een aangename manier is om ermee om te gaan. Dingen delen maakt de zware zorgen rond deze ziekte zoveel lichter, we zijn niet verplicht om het alleen te dragen. Het kamp heeft mijn ogen geopend en ik hoop dat ik deze ervaring ga kunnen delen met mijn familieleden, want voor mijn part is het gedaan met de kop in het zand te steken en is het tijd om er samen tegenaan te gaan.”

Eline: *“Op 7 augustus trok ik met een klein hartje naar de luchthaven van Zaventem. Wat zou dat allemaal worden? Zal ik mij wel uit de slag kunnen trekken in het Engels? Wat met al die nieuwe mensen? Tot ik op de luchthaven aankwam en Johan, Romane en Stéphanie voor het eerst ontmoette. Mijn Belgische vrienden voor de komende week. Ik voelde me meteen op mijn gemak. Ook toen we aankwamen in Londen (Heathrow), was het*

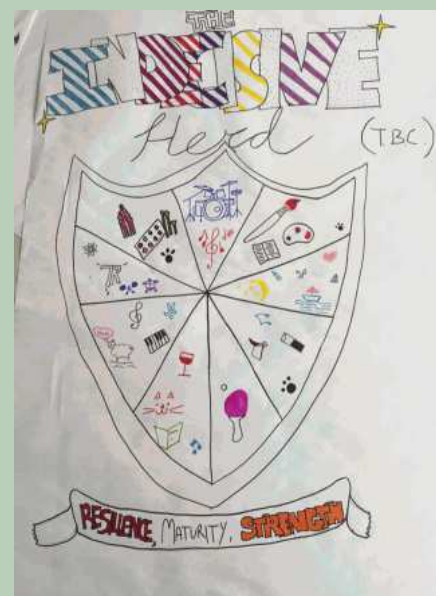


ijs al heel snel gebroken toen we kennismaakten met onze nieuwe 'familie'. Eigenlijk allemaal onbekende mensen maar met één gemeenschappelijk kenmerk. De verbondenheid die ik voelde met elke persoon die ik ontmoette, was nog nooit zo groot. Het was een week vol fun en uitdaging, maar ook een week met ups en downs, emotioneel zwaar, maar zo verrijkend voor mezelf. De levenslessen die ik leerde, de verhalen die ik hoorde, zal ik voor altijd meedragen. Het zal me helpen om sterk te kunnen zijn in de toekomst. Ons motto van deze fantastische week: 'KEEP THE FAITH AND MAKE YOUR OWN RULES!!'"

De week vloog voorbij en onze jongeren moesten al snel terug naar huis. Maar de jongeren staan niet stil! Ze vertrekken donderdag 15 september naar het EHDN-congres in Den Haag. Meer daarover in de volgende Dominant! Voor meer informatie over HDYO, hun kampen of de Jongerenwerking, stuur een mailtje naar jongerenwerkinghl@gmail.com.

Romane, Stephanie, Eline, Johan

Het schild en motto van een van de groepen



GROTE INZAMELACTIE VOOR BOSNIË

De noden zijn op sommige plaatsen in Europa nog erg groot. Vooral in de Oost-Europese landen bevinden huntingtonfamilies zich soms nog in schrijnende situaties.

Om deze redenen wordt dit najaar hulpmateriaal ingezameld om naar Bosnië te brengen.

We hebben een transporteur gevonden die dit gratis voor de EHA wil meenemen en hebben mensen ter plaatse voor de verdeling.

Dit mogen zowel rolstoelen als huntingtonzetels, maar ook rollators, enz. zijn. Liefst niet-elektrisch aangedreven toestellen. De mensen hebben daar niet altijd elektrische stroom

Voor meer informatie kan je terecht bij Bea De Schepper

Bea.deschepper@skynet.be

BOERDERIIDAG

28 augustus 2016

Een rijkelijk aanbod van abdijbieren en kazen, met dank aan onze sponsor, de Brouwerij der Trappisten van Westmalle



Zoals ieder jaar was de Boerderijdag een meer dan geslaagde activiteit. Na een mooie wandeling konden de meer dan 70 deelnemers aanschuiven aan een copieus buffet.

Iedereen heeft volop genoten van deze mooie dag!

Met dank aan de familie De Schepper die, samen met de vele vrijwilligers, zorgde voor een warm onthaal!





FIETS VOOR IETS

De leiding van de chirojongens in Diegem heeft af en toe al eens een gek plan. Op 15-16-17 juli hebben ze een fietsmarathon gehouden ten voordele van een goed doel dat mocht worden uitgekozen door hun volgers op Facebook. De Huntington Liga haalde het, samen met nog een ander goed doel. Op vrijdagavond zijn de heren eraan begonnen en op zondagavond om 20.00 uur werden de laatste meters gereden. In totaal hebben ze meer dan 4600 km gereden ten voordele van de beide goede doelen.

Maar er werd niet alleen gefietst. Er werd ook nog flink gegeten en gedronken om een extra centje in de lade te brengen. En om de calorieën te verbranden die werden opgedaan tijdens de Bacchus momenten wilde de DJ best wel een verzoeknummer draaien waarop de aanwezigen dan helemaal loos

konden gaan. Ook hier werd een vrije bijdrage erg geapprecieerd. Het totaal bedrag dat voor de liga werd opgehaald bedroeg 2907 euro. Graag willen we de leiding van de chirojongens uit Diegem bedanken voor hun inzet. En we beloven dat we bij een volgende gelegenheid hun billen op tijd en stond zullen masseren.

Sven Deraedemaeker

Regio Antwerpen



HERFSTWANDELING IN MECHELEN

gevolgd door een breugelbuffet

ZONDAG 20 NOVEMBER 2016



Samenkomst	15u00	Sint-Jakobcentrum, Stuivenbergbaan 141, 2800-Mechelen Rolstoeltoegankelijk, grote parking vlak bij de zaal
Vertrek wandeling	15u30	Rustige wandeling van ongeveer 60 minuten door het Vrijbroekpark van Mechelen - 400m van de zaal Rolstoeltoegankelijk
Afsluiter	17u00	Breugelbuffet (tot 19u30)

Wandel je liever niet mee, dan kan je in de ontmoetingsruimte blijven tot de anderen terug zijn en ondertussen al wat gezellig babbelen en ervaringen uitwisselen.

Voor het breugelbuffet betaal je een bijdrage van 13 euro per persoon. Je bijdrage maak je vooraf over op BE59 4414 6189 2126 van Huntington Liga vzw met vermelding 'Breugelbuffet herfstwandeling Mechelen'. Tegen zeer democratische prijzen kan je in de zaal dranken verkrijgen.

Schrijf je ten laatste in op maandag 14 november bij de Sociale Dienst - Huntington Liga. Dat doe je via telefoon 016 45 27 59 of via mail naar: socialedienst@huntingtonliga.be. Je inschrijving is definitief op het moment waarop wij het juiste bedrag ontvangen hebben. Schrijf tijdig in, want wij moeten ook tijdig de nodige bestellingen kunnen doen.

Gerd(a) De Coster
Regioverantwoordelijke Antwerpen
03 651 44 14

Diane Gabriels
Regioverantwoordelijke Antwerpen
03 239 51 78 - 0496 75 21 79