



DOMINANT

bpost
PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE

P904154

EEN UITGAVE VAN DE HUNTINGTON LIGA VZW



**DE
STORMACHTIGE
HERFSTWANDELING
VAN REGIO ANTWERPEN**



**Verslag Congres
European Huntington's Disease
Network**



**Jongeren in een
verzorgende rol**

DWARRELENDE GEDACHTEN

Het oude jaar

*Het oude jaar keert zich weer
En sluit het volgeschreven boek
Dat wordt verwezen naar het verleden
Waar herinneringen het kleuren doet*

*Het draagt elk jaar de nieuwe kiem
Als vaste anker dat de jaren bindt
En trekt met grove borstelstreken lijnen
Waaruit het volgend jaar ontspringt*

*Nu dwarrelen nog de oude dagen
Als slome regendruppels op de grond
Maar straks zal het nieuwe jaar weer varen
En in zijn kielzog spatten beste wensen in het rond ©
(reeks midnacht nr. 7)*

We kunnen er niet omheen, alles verwijst naar het komende nieuwe jaar. Kalenders en agenda's hebben nog iets van maagdelijk blank, hoewel, we leven steeds meer met kalenderliefde. Onze agenda's staan toch maar overvol van activiteiten en maanden op voorhand is alles al keurig genoteerd.

Toch laat december ons toe om op een natuurlijke wijze wat beschouwend te worden. De vroege duisternis en de koude brengen ons wat meer naar de essentie. Hoewel de meesten van ons, westerlingen, het jaareinde met feesten en spetterend vuurwerk vieren, schudt het jaareinde ons toch even aan de mouw. Het voorbije jaar trekt zich onherroepelijk terug en voegt zich bij de andere herinneringen. We kunnen er met weemoed of blijdschap naar kijken. Sommige dagen hebben ons een straaltje blijdschap gebracht. Andere dagen verliepen moeizaam en stuntelig. Eenzaamheid, fysieke en psychische pijn overvielen ons ofwel een teveel aan materiële beslommeringen. Kleine en grote gebeurtenissen schakelen zich gewoon als een ketting in elkaar en de kralen zijn afwisselend dof of schitterend in hun kleur.

Als we de media zoals de lifestyleprogramma's met hun trends, Facebook en andere digitale informatiebronnen, de fulltime reclamefolders in onze brievenbus, als we die allemaal moeten geloven, dan pas zouden we gelukkig zijn. Het leven zou zich afwikkelen in perfectie en in overvloed aan materiële zaken en activiteiten. We zouden niet echt leven als we niet voldoen aan hun ongeschreven maar opdringerige normen. Je voelt de blikken als priemen in je rug wanneer je leven niet vol exotische spanning verloopt. Imperfectie staat gelijk aan een niet-geslaagd leven.

Is het daarom dat burn-out, depressie en allerhande psychische stoornissen ons komen teisteren? Op mijn kousenvoeten van voorzichtigheid zou ik durven denken dat het gelukshormoon niet te koop is bij handige reclamejongens en -meisjes of trendwatchers. Natuurlijk leven we in een bepaalde maatschappij waaraan we ons niet kunnen onttrekken. We kunnen immers niet functioneren zonder maatschappelijke betrokkenheid. Een zeker conformisme met huidige trends, daar kunnen we niet onderuit. We naderen immers 2017 en dat is heel iets anders dan pakweg het jaar 1980. De digitale wereld is onze wereld geworden en Facebook maakt gewoon deel uit van het leven.

Graag zou ik het gewone leven tot een soort kunst verheffen 'de kunst van leven' om tussen al dat uiterlijk geweld, dat voortdurend appelleert aan ons geluksgevoel, gewoon te mogen functioneren. Psychiater Dirk De Wachter formuleert het zo mooi: "Soms is het leven lastig, soms is het een feest, maar meestal is het gewoon".

Het zijn niet de grote woorden, niet de grote daden die ons innerlijke vreugde verschaffen - uitzonderlijke prestaties zijn er natuurlijk, maar die zijn niet voor iedereen weggelegd en hopelijk worden ze dan niet opgefokt of uitvergroot door de media. Het zijn vooral de dingen die vanuit een fundamenteel gevoel 'van binnenuit' komen, die ons waarde geven. Binnen 'Huntington' bezitten velen van ons de kunst om vanuit die moeilijke positie als patiënt of zorgverlener of familie, te leven 'van binnenuit'.

Magdalena Van Renterghem
Waarschoot

Naar het nieuwe jaar toe

*Soms hebben dagen zich
Geschakeld gewenteld en gedraaid
Om pijnlijke leegten heen
Zeeën zonder bodem
Bergen zonder top*

*Maar wie kan tellen
Zoveel seconden stromend
Ogenblikken vol oneindigheid
Iets dat je altijd vindt
Van binnenuit zonder woorden*

*Het verleden nestelt zich
En warme toekomstdagen krijgen adem ©
(reeks midnacht nr. 10)*

VAN DE REDACTIE

Lieve lezer,

Zo spreek ik je thans toch maar aan. Het is vrijpostig, maar ik heb er een goed gevoel bij. Is het de tijd van het jaar? Ik schrijf dit *Van de redactie* de laatste dagen van november. Het is koud buiten, de hemel is wolkenloos en er valt wat zonlicht door het raam. Ook dat doet goed in deze lichtarme dagen, waarin onze kwetsbaarheid toch een beetje toeneemt. En het dringt nog niet goed tot me door, maar Magda attendeert erop dat de jaarwisseling met nieuwe agenda's, guirlandes en vuurwerk nadert. Zij wijst erop dat onder dit laagje van glitter het eigenlijke en gewone leven ligt met waardevolle dingen maar ook met zorgen.

Dat de *Jongeren* die geconfronteerd worden met de ziekte van Huntington in hun familie specifieke noden en zorgen hebben, is een evidentie. Een van deze problemen is dat zij – zelf nog volop aan het volwassen worden en dus soms op onwaarschijnlijk jonge leeftijd – in de rol van verzorger gedwongen worden. Moeten zij hun leven en dromen maar opbergen tot later? Verliezen zij het recht op een eigen jong leven? Vik vertaalde een artikel samen met getuigenissen over deze problematiek uit HDYO. Ook in Vlaanderen zijn de jongeren actief. In het artikel *Jongeren op pad* kunnen jullie hun laatste tochten volgen.

De tocht langs de woonzorgcentra (WZC) voerde ons deze keer naar Zwijndrecht waar wij voor jullie *De Regenboog* bezochten. Rita schreef een boeiend verslag over het WZC en het leven van de bewoners aldaar.

De Verborgene Erfenis is de titel van een klein en fijn boekje dat Marjan Scheer over haar leven met een risicodragers neerpense. Ik las dit boekje en geef een warme aanbeveling: kopen en lezen!

Van een totaal ander kaliber is het verslag dat onze wetenschapsjournaliste Gerd(a) brengt over het laatste EHDN-congres. Het geeft een overzicht van de laatste ontwikkelingen rond de ziekte van Huntington en de zoektocht naar het bestrijden en uitschakelen van de ziekte. Ook de onderzoekers die de gevolgen bestuderen op neurologisch, cognitief en psychologisch vlak komen aan het woord. Boeiend voor de geïnteresseerde, maar toch niet zo gemakkelijk om lezen. Ga maar even zitten en trek de lampenkap wat omlaag...

Het artikel over het wel en wee van Clara en Geert wordt dan een beetje een verademing, ondanks het wee. Dit vervolgvverhaal loopt stilaan ten einde en ik beken, ik zal dit missen. *Un document humain...* Overdrijf ik?

Er blijft dan nog de oproep tot medewerking aan het onderzoek van een jonge vorser die een doctoraat voorbereidt in de sociologie over het leven als risicodragers. Ons advies: lees deze oproep met de nodige aandacht en neem deel!

Lieve lezer, hou je sterk, kranig en strijdvaardig voor het jaar dat komt. Onze strijd is nog niet beëindigd. Nieuwe en grotere uitdagingen komen op ons af. Zet je schrap! De redactie van Dominant en de Liga tracht om te samen met jou sterk te blijven...
Tot volgend jaar!

Arie Roelandt



INHOUD

Dominant 35/4, 2016

Dwalende gedachten	2
Van de redactie	3
Jongeren in een verzorgende rol	4
WZC De Regenboog te Zwijndrecht	7
Huntington. De verborgene erfenis	9
Den Haag - Euro-HD-Network	11
Terug	15
Nuttige adressen	17
Activiteitenkalender	18
De jongeren op pad	19

JONGEREN IN EEN VERZORGENDE ROL

Als de ziekte van Huntington vordert, hebben mensen met deze ziekte geleidelijk meer verzorging nodig. Als gevolg hiervan kan het gebeuren dat jongeren uit een huntingtongezin op een bepaald punt in hun leven de verzorging van een dierbare op zich moeten nemen. Veel jongeren in een gezin met de ziekte vinden zichzelf terug in een verzorgende rol. Zorgverlener worden gebeurt echter niet plots, het gebeurt geleidelijk. Veel jongeren zien zichzelf misschien niet als zorgverlener, of verzorgen hun dierbaren zonder dat zij zich dit realiseren. Jij kan nu zorg verlenen zonder het te beseffen.

Andere jongeren hebben een meer permanente of officiële verzorgende rol en helpen hun dierbare regelmatig, waarbij zij (misschien) de taken uitvoeren die deze vroeger zelf op zich nam. Bovendien verlenen zij soms ook de nodige zorg aan hun familielid.

“Mijn moeder verzorgde mijn vader, maar ik hielp bij allerhande huishoudelijke taken, en als mijn mama er even uit wilde, lette ik zelf op mijn papa – ik was toen ongeveer 14 jaar. Voor mij was dit niet ‘mijn vader verzorgen’, het was gewoon thuis blijven met mijn vader.”

Tony

Moeilijke levenskeuzes

Zorgverstrekking kan een grote impact hebben op het leven van jonge mensen. Een van de grootste effecten is het schuldgevoel dat jongeren kunnen ervaren als zij moeten kiezen tussen de verzorging van hun dierbare en het leiden van een eigen leven. Veel jonge mensen voelen zich schuldig als zij de persoon die ze verzorgen, verlaten, bijvoorbeeld wanneer zij hogere studies aanvatten, of elders willen gaan samenwonen met hun partner, of soms zelfs als ze er een dagje tussenuit willen. Dit soort toestanden kan een jongere een schuldgevoel geven omdat hij zijn dierbare dan niet kan helpen. Uiteindelijk kunnen jongeren het gevoel krijgen niet aan een eigen toekomst te mogen denken maar zich moeten concentreren op de persoon die zij verzorgen.

“Soms vraag ik me af of ik mijn toekomstplannen niet moet uitstellen om dingen voor mijn mama te doen, of dat ik niet beter zou verhuizen. Mijn mama zegt me dat, als ik mijn leven on hold zou zetten, of ik mijn toekomst enkel van haar laat afhangen, dat zij dat heel erg zou vinden. Zij zegt dat ik MIJN EIGEN leven moet leiden en doen wat voor mij het beste is, maar soms als het moeilijk is, vraag ik mij af wat de toekomst mij brengt.”

Jackie

Voor een jong iemand kan het moeilijk zijn om toekomstplannen te maken met in het achterhoofd de wetenschap te moeten helpen bij de zorg voor een dierbare. Maar het advies van Jackies moeder is over het algemeen een goed advies: het is jouw leven en jij moet beslissingen nemen met jouw eigen individuele toekomst in het achterhoofd. Dat is niet hetzelfde als zeggen dat je niet voor je dierbare moet zorgen, dat is een keuze die je zelf moet maken. Belangrijk is dat je begrijpt dat je kan kiezen en dat je jouw leven niet in een wachtstand moet zetten.

Broers en zussen verzorgen

Jongeren moeten niet alleen zorg dragen voor een ouder met de zieke van Huntington, soms moeten zij ook voor broers of zussen zorgen omdat ouders, als gevolg van de ziekte, daar niet meer toe in staat zijn zoals vroeger. In zekere zin kunnen jongeren in deze periode als een ouder worden voor hun broers en zussen en de taken van de zieke ouder op zich nemen. Dit kan moeilijk zijn voor iedereen in de familie, vooral voor de broers en zussen die deze bijkomende verantwoordelijkheid op zich moeten nemen. Zij zouden kunnen denken dat zij ‘de sterken’ moeten zijn en het goed voorbeeld voor de andere broers/zussen. Deze situatie waarbij jongeren de ouderrol op zich nemen, kan hen er toe brengen te denken dat zij geen zwakheid mogen tonen, dat hun enige rol is steun te verlenen aan de rest van de familie. Vaak vergeten zij ook recht te hebben op steun voor henzelf.

De rollen omgedraaid

Deze omkering van de rollen - van kind tot ouder - komt te veel voor in families met de ziekte van Huntington. Als de ziekte evolueert en de betrokkenen vaardigheden verliezen zoals stappen, spreken en zelfredzaamheid, dan neemt de jongere stap voor stap deze ouderlijke taken op zich om deze hiaten op te vullen. Met het evolueren van de ziekte worden de betrokkenen soms ‘kinderlijk’ van aard, en worden ze meer afhankelijk van anderen en ook dit draagt bij tot gevoelens van ‘rolomkering’ van de jongere.

‘In de spiegel kijken’ syndroom

Welke zorg je ook op jou neemt, zorgen voor iemand met de ziekte van Huntington kan moeilijk, vermoeiend en stresserend zijn. Het kan ook emotioneel uitdagend

“Toen ik 12 was, mocht ik met mijn papa mee naar het voetbal. Tegen dat ik 19 werd, ging mijn papa mee met mij, gevolg van de evoluerende ziekte.”

Brian

zijn want misschien loop je zelf ook het risico. Altijd het effect van de ziekte moeten aanschouwen, kan moeilijk zijn voor iemand die weet zelf risicodragers te zijn en zelf de ziekte te kunnen krijgen. De HDYO (Huntington Disease Youth Organisation) noemt dit ‘het in de spiegel kijken syndroom’, waarbij steeds in de omgeving zijn van iemand met Huntington een beetje veel kan worden.

“Het werd echt heel hard voor mij om te zorgen voor mijn vader die de ziekte had. Ik keek naar hem en naar de symptomen en dacht: dat ben ikzelf over 20 jaar. Het was moeilijk daarmee om te gaan.”

John

Zich schuldig voelen als verzorger

Misschien voel jij je als verzorger wel eens schuldig, omdat je niet altijd aanwezig kan zijn en het gevoel hebt dat dit toch nodig is, of omdat je kwaad werd op de persoon met de ziekte, omdat die het je moeilijk maakte en jij stress voelde. Niemand draagt schuld voor deze situaties. De ziekte van Huntington veroorzaakt spanningen en

“Soms kon mijn mama zo moeilijk doen, het was extreem stresserend en soms begon ik dan tegen haar te roepen. Nadien voelde ik me schuldig, omdat ik wist dat zij daar niets aan kon doen, het was de ziekte. Het was moeilijk niet te roepen en om het daarna weer goed te maken gaf ik haar een knuffel als verontschuldiging. Ik voelde me dan beter.”

Abbey

onze dierbaren hebben dat niet in de hand. Maar onthoud dat jij ook maar een mens bent en als iets bij jou stress veroorzaakt het normaal is dat je wat stoom afblaast. Soms eindigt dit in geroep en geschreeuw tegen uw dierbaar familielid of vriend/in. Probeer je daar niet schuldig om te voelen, iedereen kan al eens uit de bol gaan, je kan je altijd verontschuldigen en uitleggen wat jou stresseert.

De verzorgde persoon reageert zich af op jou

Zoals verzorgers zich soms afreageren op hun dierbaren, zo kunnen personen met de ziekte dat ook wanneer ze zich gefrustreerd of kwaad voelen. Wanneer mensen met de ziekte van Huntington boos worden, ook als dat niet jouw fout is, reageren zij zich af op jou. Dat gebeurt omdat zij zich comfortabel voelen bij jou omdat je familie bent, of iemand die ze vertrouwen en op wie ze steunen. Neem deze woede-uitbarstingen niet persoonlijk op. Dit is gemakkelijker gezegd dan gedaan, maar weet dat dit een te verwachten symptoom is van de ziekte van Huntington. Als je kwaad wordt of je je gefrustreerd voelt bij de persoon met de ziekte, dan kan het een goed idee zijn weg te gaan (als dat mogelijk is) en terug te komen als je gekalmeerd bent en het gevoel hebt de situatie aan te kunnen.

Hoe denken mensen met de ziekte van Huntington?

Denkprocessen veranderen bij mensen met de ziekte van Huntington. Dit is een gevolg van schade aan de hersenen die door de ziekte wordt veroorzaakt. Inzicht hebben in de aandoening en weten hoe mensen met de ziekte van Huntington denken, kan echt helpen wanneer we proberen iemand met de ziekte te verzorgen. Jimmy Pollard heeft een boek geschreven over de manier waarop mensen met de ziekte van Huntington denken, en over strategieën om hen te verzorgen. Als je meer wil weten over dit boek, kan je je licht opsteken bij de Sociale Dienst.

Dit boek legt zeer goed uit hoe mensen met de ziekte van Huntington denken. De belangrijkste dingen uit dit boek hebben we hieronder samengevat, om je te helpen bij het begrijpen van denkprocessen van iemand met de Ziekte van Huntington. Het is vanuit het oogpunt van iemand met de ziekte geschreven.

Ik heb de ziekte van Huntington – dit wil zeggen:

- Ik houd mij graag aan mijn eigen routine.
- Ik doe een ding per keer.
- Je moet eerst mijn aandacht vangen en dan zeggen wat je wil.
- Geef me tijd om te antwoorden, herhaal niet wat je zegde voordat ik je antwoord geef, wacht op mijn antwoord.
- Ik kan niet wachten? Wat ik wil, wil ik nu!
- Mijn hersenen lopen vast als ik over belangrijke dingen denk, ik herhaal dikwijls dezelfde woorden.
- Ik kan nog plezier hebben en genieten.
- Het kan soms allemaal te veel worden.

Soms kan de verzorging van een dierbare te veel worden en krijg je het gevoel zo niet verder te kunnen, of dat je een *break* moet nemen. Daar is niets mis mee, het is eigenlijk zeer normaal om je soms zo te voelen. De impact van de zorg voor een familielid wordt niet enkel in een thuisomgeving gevoeld. Veel jongeren voelen dit meer in de school of werkomgeving. Studieresultaten van een jongere kunnen erop achteruitgaan, of hun productiviteit en inzet op het werk kan dalen. Soms stoppen jongeren met studeren of werken, omdat zij niet kunnen omgaan met

de druk die op hen rust. Je hebt het gevoel dat jouw studies of loopbaan door iemand met de ziekte worden beïnvloed. Het is belangrijk dat je hierover spreekt met je familie, de school, op het werk of met een professional. Ook is de jongerenwerking van de Liga beschikbaar om je te helpen, aarzel niet hen te contacteren.

Tijd voor jezelf maken

Voor een dierbare zorgen kan grote impact hebben op het sociale leven van jongeren. Het gebeurt dat zij slechts zelden (of nooit) op stap kunnen gaan met vrienden, omdat zij thuis iemand moeten verzorgen.

Probeer om jezelf de kans te geven een pauze in te lassen, weg van jouw familielid. Het is belangrijk dat je tracht niet te veel te doen en jezelf te overbelasten. Je kan niemand helpen als jezelf onvoldoende fit bent – verzorg jezelf en zoek steun indien nodig.

Vrije tijd is niet voor iedereen een optie, bv. als je de enige bent die voor een familielid zorgt, maar als het teveel wordt, let er dan op dat je dan naar je gevoelens luistert en tijd neemt om te relaxen. Het kan nuttig zijn op regelmatige tijdstippen een periode voor jezelf in te lassen waarin je je kan ontspannen. Misschien kan je vragen aan

“Ik herinner mij dat ik in mijn late tienerjaren thuis moest blijven (of vroeg thuis moest zijn) als al mijn vrienden in het weekend uitgingen en zich amuseerden. Ik moest mijn vader in bed helpen.”

Kevin

familie of vrienden om – eens per week of eens per maand – ’s nachts op jouw familielid te passen, of je kan misschien ook met je broers of zussen een beurtrol afspreken. Een andere mogelijkheid is om een verzorger te betalen gedurende enige uren per dag of per week, zodat je je kan ontspannen. Vrijaf kan zeer gunstig zijn, zowel voor jou als voor je familie.

Geniet van de tijd samen

Tijd voor jezelf hebben is belangrijk, maar het samen goed hebben is dat ook. Vergeet niet dat mensen met de ziekte van Huntington nog van het leven kunnen genieten. Als zorgverstrekker moet je niet altijd hard werken, maak het aangenaam en bouw samen goede herinneringen op. Kom buiten, ga wandelen met je dierbare, ga samen naar een sportactiviteit of geniet van een samenzijn met vrienden of familie. Al deze dingen kunnen het verschil maken, zowel voor jezelf als voor je dierbare. Geniet van jullie tijd samen en bouw aan goede herinneringen.

“Er is niets meer lonend dan de glimlach van mijn moeder als we eropuit trekken voor iets eenvoudigs, een ritje met de auto doorheen een landelijke omgeving waar ze de bloemen en natuur kan zien waar ze zoveel van houdt. Gewoon een uurtje rondrijden en dan weten dat ze daar zo van geniet en dat het haar dag maakt.”

Chantelle

Steun

Zorgen voor iemand met de ziekte van Huntington is moeilijk, het is emotioneel en fysiek uitputtend. Als je aanvoelt dat je hulp nodig hebt, twijfel dan niet en vraag om steun. Als je hulp nodig hebt, ga er dan naar op zoek. Er zijn voorzieningen beschikbaar voor jou die je werk als verzorger makkelijker en minder stressvol kunnen maken.

Welke hulp is beschikbaar?

De jongerenwerking

Enkele keren per jaar spreken zij af, telkens in een andere provincie. Zo krijgt iedereen de kans om aanwezig te zijn. De nadruk ligt vooral op het ontmoeten van lotgenoten en het vinden van een uitlaatklep bij elkaar. Natuurlijk wordt er ook informatie uitgewisseld en tracht men op al je vragen een antwoord te vinden. Je kan altijd bij ons terecht op het emailadres: jongerenwerkinghl@gmail.com.

De Huntington Liga

De Huntington Liga beschikt over een Sociale Dienst die je zowel praktische hulp als psychische hulp kan bieden. Bij de Sociale Dienst kan je informatie krijgen over de hulp die je vanuit je directe omgeving kan inroepen bij het organiseren van de thuiszorg. Zij helpen jou en je familie om in contact te komen met deze diensten en ondersteunen jouw gezin en de diensten met het geven van informatie en praktische tips. Daarnaast kunnen ze je ook de weg wijzen naar andere risicodragers die in dezelfde situatie zitten en waarmee je kan praten over al je zorgen. Je kan hen bereiken op het volgende emailadres: socialedienst@huntingtonliga.be.

Bron: Download website *Huntington's Disease Youth Organisation (HDYO)*

<http://nl.hdyo.org/you/articles/56>

Vertaling: Vik Hendrickx

WZC DE REGENBOOG TE ZWIJNDRECHT

In onze reeks waarin we instellingen voorstellen die deel uitmaken van de huntingtonconventie, zijn we ditmaal in De Regenboog te Zwijndrecht beland. Dit woonzorgcentrum dat een thuis biedt aan 269 mensen, heeft op twee afdelingen ook plaatsgemaakt voor vijf huntingtonpatiënten. De Regenboog heeft reeds verscheidene jaren ervaring met de opvang van huntingtonpatiënten, maar is slechts recent tot de conventie toegetreden. We hebben een gesprek met Katrien Naudts, het departementshoofd zorg en kwaliteit en met twee mensen die actief zijn op de afdelingen Topaas (36 bewoners) en Koraal (18 bewoners), waar de huntingtonpatiënten wonen. Het gaat om Evelyne Ferket, zorgkundige op Topaas en Laura Noens, de orthopedagoge. Zij werkt activiteiten uit op maat van de mensen met bijzondere zorgprofielen die op Topaas en Koraal verblijven. Beiden zijn referent voor mensen met de ziekte van Huntington.

Een eerste kennismaking

Wanneer men binnenkomt in de hal van het woonzorgcentrum valt vooral de gezellige drukte op. De mooie ruime hal biedt plaats aan een aantal zeteltjes die regelmatig bezet worden door bewoners die onderweg zijn ergens naartoe. In het kapsalon is het een drukte van belang. Bewoners komen af en aan om te genieten van een wekelijkse verwenbeurt. Het ruime en mooie ontmoetingscentrum



biedt ook plaats aan bezoekers van buiten, die er samenkomen om wat te keuvelen of er een activiteit bij te wonen. Al van bij de eerste aanblik biedt De Regenboog een aangename, warme omgeving, een omgeving waar mensen leven en actief zijn.

Ik word ontvangen door Katrien, het departementshoofd zorg en kwaliteit. Evelyne en Laura vervoegen ons. Twee jonge dames die vooral zorgzaamheid en energie uitstralen. Met hun drie proberen zij mij wegwijs te maken in de manier waarop zij zorgen voor de mensen met de ziekte van Huntington.

Opname

De eerste kennismaking van mensen met de instelling gaat meestal via de opnameverantwoordelijke. Zij neemt alle tijd om kennis te maken met de toekomstige bewoner en de familie. Het is de bedoeling om een goed zicht te krijgen op de nieuwe bewoner, op zijn mogelijkheden, op de problemen die hij ondervindt en op zijn interesses. Er wordt hierbij veel aandacht geschonken aan wat de bewoner en de familie belangrijk vinden. Al deze informatie wordt samengebracht in een zorgdossier van waaruit de kwaliteitsvolle zorg zal starten. De opnameverantwoordelijke stelt de nieuwe bewoner dan voor aan de afdeling waar hij terecht zal komen en samen met de afdeling kijkt zij hoe kwaliteitsvolle zorg, waarbij rekening gehouden wordt met de eigenheid van de persoon, kan gegarandeerd worden. Zes tot acht weken na de opname wordt er een familieoverleg georganiseerd waarop verschillende hulpverleners aanwezig zijn om te kijken hoe de opname verlopen is en hoe alle partijen zich hierbij gevoeld hebben.

Kamers

Iedere kamer heeft haar eigen badkamertje met douche, toilet en lavabo. Mensen kunnen zelf de kamer aankleden. Er staat standaard een hoog-laag bed, een zetel, een tafel met twee stoelen en een ingebouwde kast. Mensen kunnen zelf een zetel meebrengen en wandversiering aanbrengen. Het wordt altijd wat individueel bekeken. Sommige mensen brengen ook een extra tafeltje en een kastje mee.

Multidisciplinaire zorg

De twee afdelingen waar huntingtonpatiënten worden opgenomen, dragen zorg voor bewoners met een bijzonder zorgprofiel. Het doel is om mensen zorg op maat te bieden. Een hele uitdaging die nogal wat flexibiliteit vraagt van de zorgverstrekkers die op deze afdeling werken.

Het bieden van structuur is van groot belang op deze afdelingen. De noden van elke bewoner worden benoemd in aandachtspunten, de afspraken en prestaties zijn uitgeschreven in een individueel zorgplan. Het is de bedoeling dat alle hulpverleners hun opmerkingen en hun doelstellingen in dit plan laten opnemen. Voor huntingtonpatiënten bevat dit plan soms erg veel details. Evelyne geeft een voorbeeld: de schoenen mogen niet in de kast. Voor sommige patiënten is zo'n detail belangrijk. Als het niet gebeurt zoals ze gewend zijn, dan kan je agressie uitlokken. Om het zorgplan voor iedereen toegankelijk te maken, kunnen de begeleiders gebruikmaken van een tablet, zodat ze voor ze de kamer binnengaan nog eens snel kunnen kijken waar ze moeten op letten.

Niet iedereen laat even gemakkelijk zorg toe. Het is vaak zoeken hoe een patiënt het best benaderd wordt. Daarbij word je ook geconfronteerd met de verwachtingen van de familie. Zij zijn soms teleurgesteld omdat hun verwachtingen de realiteit overtreffen.

Om zorg op maat te bieden, is het belangrijk om een goed inzicht in de ziekte te hebben. De huntingtonconventie speelt hierbij een belangrijke rol. Er worden heel wat vormen aangeboden, waar door het personeel gretig wordt op ingegaan. De goede zorg valt of staat met kennis van de ziekte. Multidisciplinaire zorg aanbieden betekent dat ook de mensen in de andere disciplines zoals ergotherapie en kinesitherapie zich moeten bijscholen en dat kan via de conventie. Zoals Katrien het stelt: *Multidisciplinaire zorg bieden is een 'work in progress'*. Bijsturing en bijscholing zijn voortdurend nodig.

De verzorgenden trachten zo soepel mogelijk te zijn in het bieden van de zorg. Het vraagt van hen dat zij goed kunnen inschatten wat belangrijk is voor een patiënt en dat ook kunnen respecteren.

Evelyne: *We hebben een bewoner die moeilijk kan stilzitten. Soms lukt het goed om de ochtendzorg in de badkamer te geven. Soms gaat het helemaal niet. Dan blijft hij op zijn kamer voor de tv staan en wil hij niet mee naar zijn badkamer. We verzorgen hem dan voor de tv. We proberen ons dus aan te passen.*

Katrien: *Je probeert de grenzen van de zorg wat op te schuiven, maar je kan er natuurlijk niet omheen dat de basiszorg moet geboden worden. Je moet ze dus op een of andere manier toch mee krijgen.*

Er wordt ook veel aandacht besteed aan de maaltijden. Voor huntingtonpatiënten is het belangrijk dat die rustig verlopen. Sommige bewoners worden begeleid om te eten op hun kamer. Anderen krijgen een rustige plek in de living.

Katrien: *Er is een logopediste in huis die meekijkt naar de slikproblemen. Wij hebben rond slikken een heel duidelijk protocol. Het slikonderzoek wordt uitgevoerd door de logopediste, die op basis van de resultaten een voedingsadvies formuleert. Als uit het slikonderzoek blijkt dat mensen, omwille van de slikproblemen, aangepaste voeding moeten krijgen, dan wijken wij daar niet van af. Dat is een gouden regel van de instelling, die iedere werknemer dient te volgen. Als familieleden de patiënt toch nog gewone voeding willen geven, dan kunnen wij dat niet verhinderen. We kunnen hen alleen wijzen op de risico's en tegelijk zullen we ook advies geven over wat ze dan toch nog het best geven. Het gaat in zulke gevallen vaak om speciale gelegenheden, zoals een feestje. Ze willen dan graag de bewoner toch nog een stukje taart geven. Wij stellen dan voor dat ze bijvoorbeeld kiezen voor een bavarois. De medewerkers van de instelling gaan evenwel het slikadvies volgen en geven enkel aangepaste voeding. We zorgen er wel voor dat deze aangepaste voeding evenwichtig samengesteld en lekker van smaak is en aantrekkelijk gepresenteerd wordt.*

Activiteiten

Laura is verantwoordelijk voor de activiteiten op de twee afdelingen waar huntingtonpatiënten worden opgenomen. Dit vraagt soms heel wat creativiteit, vertelt ze. Sommige patiënten doen graag mee en genieten er echt van. Voor sommigen lukt het echt niet meer. Na een halfuur merk je dat hun energie op is. Maar soms is er dan plots toch een activiteit waar ze echt aan deelnemen.

Laura: *Op Koraal is er een bewoonster waar voor het steeds moeilijker wordt om deel te nemen aan activiteiten. Vooral haar spraak gaat achteruit. Twee weken geleden gingen we bowlen en zij ging mee. Dat was echt tof. Ze had zich zo ingezet tijdens de activiteit dat ze als tweede eindigde. Dit hadden we nooit verwacht. Blijkbaar had ze dat vroeger met haar man vaak gedaan en was haar motivatie om deel te nemen daardoor zo groot. Het komt er dus op aan om de juiste activiteiten te vinden. Ik heb diezelfde bewoonster ook meegenomen naar het shoppingcenter. Zij was vroeger verkoopster in de Inno geweest. Ze genoot er echt van om in de Inno rond te lopen en alle kleren te inspecteren. Ik heb ook zo enkele mannen met wie ik soms naar een Harley Davidsongarage ga. Die vinden dat geweldig. Op die manier erkennen we ook de eigenheid van deze mensen, we tonen hun dat we hen kennen en weten wat zij leuk vinden.*

Het is vaak een zoektocht en daarom is het belangrijk dat iedere hulpverlener vanuit zijn eigen discipline tracht te zien wat de bewoner nog kan en wat hij boeiend vindt. Door het afnemen van de mogelijkheden, vraagt dit ook voortdurend om aanpassingen en heel veel creativiteit. Al deze informatie wordt in het zorgdossier opgenomen zodat iedere begeleider ermee kan werken.

Laura: *Sommige mensen laten ook geen activiteiten toe. Eén van de huntingtonpatiënten wil absoluut niet dat we hem bij iets betrekken. Hij wil gewoon gans de dag gerust gelaten worden en in zijn huntingtonzetel liggen. Dat moeten wij respecteren.*

Evelyne: *Na de ochtendzorg eet hij op zijn kamer. We stellen hem dan altijd de vraag of hij op de kamer wil blijven of dat hij liever in de living zit. Tegenwoordig zegt hij vaak: "Laat mij maar op mijn kamer. In de living zit ik ook niets te doen en hier is het rustiger." Hij geeft het zelf aan dat hij liever rustig op zijn kamer blijft, dan in de drukke living te zitten.*

We blijven altijd wel de activiteiten aanbieden. Soms wil de persoon niet actief deelnemen, maar is meegaan en erbij zitten voldoende.

Prijzen

Eenpersoonskamer met badkamer kost € 60,05 /dag .

Huntingtonpatiënten krijgen van het RIZIV wel een extra tussenkomst van 10 euro/dag.

In de prijs zijn volgende diensten begrepen:

- verpleging en verzorging
- onderhoud van de kamer
- (dieet-) maaltijden
- incontinentiemateriaal
- verzekering burgerlijke aansprakelijkheid
- tv-aansluiting
- Wifi

Bijkomende diensten zoals voetverzorging, kapper en dokter vallen buiten deze prijs.

Bewoners kunnen deze diensten inkopen bij de dienstverleners van hun keuze.

Rita Muyldermans

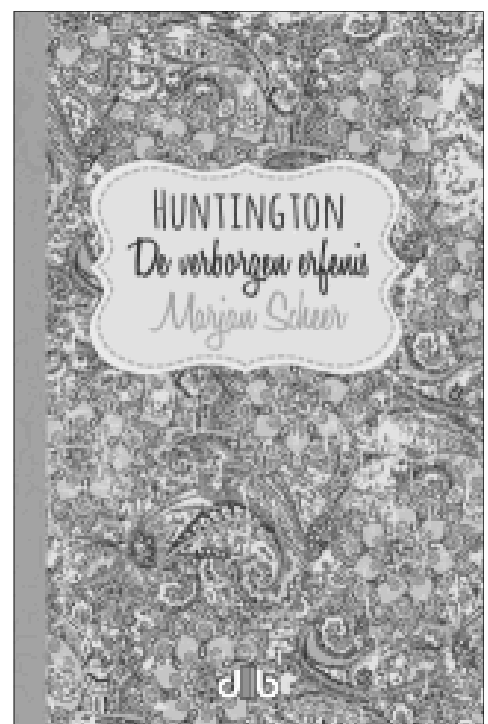
Boekbespreking

HUNTINGTON De verborgen erfenis Marjan Scheer

In het septembernummer van 2014 van ons Nederlands zusterblad, *Kontaktblad*, verscheen een oproep van Marjan Scheer. Zij was op zoek naar lees- en schrijfhulp om haar levensverhaal met een partner met Huntington neer te schrijven. Twee jaar later ligt het resultaat hier voor mij: een fraai boekje met een eigentijds omslagontwerp. En ik voeg er nog aan toe, in één adem uitgelezen. En om een manier van zeggen van Marjan te gebruiken: "Deze ervaring wil ik graag met jullie, lezers van Dominant, delen..." Niet dat het een vrolijk verhaal is. Luister maar...

In 1992 is Marjan een jong, blij meisje met de wereld voor zich. Zij ontmoet de liefde van haar leven: Wim. Hij is een grote, stoere man die 13 jaar ouder is dan zij en aan zijn derde relatie toe is. Uit zijn tweede relatie heeft hij een zoontje, Wesley. Wims moeder leeft nog. Zijn vader is reeds overleden. Wat hij echter verborgen houdt, is het feit dat zijn vader aan de ziekte van Huntington overleden is en dat hij dus risicodrager is.

In het begin lijkt alles goed te gaan. Wim werkt als buschauffeur, maar zou graag een eigen bedrijfje oprichten, een koerierdienst. Mede hiervoor zoeken zij een passend huis met ruimte. En in een dierenasiel adopteren ze een hond, Diesel, waarmee Marjan lange wandelingen maakt. Er verschijnen ook wolken aan de hemel. Marjan krijgt een burn-out, later overkomt Wim hetzelfde en er zijn moeilijkheden met de opgroeiende zoon van Wim. Maar dat overkomt ons toch allemaal, niet?



Stilaan verslechtert de situatie. Wim lijkt de man van twaalf stielen en dertien ongelukken te zijn. En dan klap op de vuurpijl, op een avond komt hij terug van een bezoek aan de huisarts en die zegt dat hij waarschijnlijk hetzelfde heeft als zijn vader en dat is de ziekte van Huntington. Wim zou zich moeten laten testen, maar hij weigert dat pertinent en zijn moeder ontkent alles in verband met de ziekte. Marjan komt in een complete impasse terecht.

Marjan vindt troost en steun bij een collega die ze in vertrouwen neemt en bij haar ouders, maar door het volledig vastlopen van de situatie thuis en door het steeds verder verslechteren van Wims toestand, is Marjan uiteindelijk verplicht om het huis te verlaten. Zij gaat terug naar haar ouderlijk huis. In deze periode beseft Marjan dat ze haar leven in eigen handen moet nemen. Zij voelt dat het voor haarzelf nodig is om Wim te verlaten.

Marjan moet dan het nodige doen voor een boedelscheiding en zij blijft tevens de toestand van Wim opvolgen. Maar zowel voor het een als voor het ander stoot zij steeds op de wet op de privacy. Dat brengt haar soms in de meest absurde situaties.

Ondertussen neemt Marjan ook twee belangrijke beslissingen. Zij neemt contact met de Vereniging van Huntington en zij begint een soort dagboek bij te houden om te kunnen overleven, om overeind te blijven, zegt zijzelf.

Marjan neemt ook contact op met de tweede partner van Wim en dan is er ook het probleem met Wesley, die op zijn beurt risicodragend 50% wordt indien Wim daadwerkelijk Huntington heeft.

Het boek eindigt dan zonder dat Huntington door een test bevestigd wordt. Wim wordt uiteindelijk gedwongen opgenomen in de psychiatrie. Hij wenst wel te weten wat er misgaat en stemt ermee in om een MRI-scan van zijn hersenen te laten uitvoeren, maar de diagnostische test, dat nooit. Hij is niet ziek, meent hij, en heeft geen Huntington en daarenboven, er bestaat toch geen geneesmiddel voor...

Beste lezer, ik heb dit boek in één adem uitgelezen. Het is geschreven in een eenvoudige taal en het leest heel gemakkelijk. Maar ik waarschuw je, het grijpt je bij de keel. Het is geen fictie, niet een verhaal gebaseerd op gelijkaardige feiten, het is realiteit, harde, soms ontreddende realiteit! In mijn samenvatting van het verhaal moet ik soms een beetje kort door de bocht gaan, maar Marjan beschrijft dit stuk van haar leven met heel veel gevoel, mededogen, empathie voor anderen terwijl zijzelf met moeite het hoofd boven water kan houden. Vaak cijfert zij zichzelf weg en heeft ze vooral oog voor de toestand van anderen. Zij belicht de situatie waarin Wim is beland. Op geen enkel ogenblik kun je boos worden op iemand. Zeker niet op haar, maar evenmin op Wim, noch op zijn familie, al gebeuren er ontoelaatbare dingen. Zij zijn allemaal slachtoffer van de gruwelijke ziekte die Huntington genoemd wordt. Wim en Marjan in de eerste plaats. Maar eveneens de moeder van Wim en zijn zoon.

En wie dacht dat dergelijke toestanden verleden tijd waren, heeft het verkeerd voor. Ontkennen, verbergen van de ziekte, het blijft bestaan. Door de wet op de privacy nemen sommige problemen zelfs nog toe. Soms vraag je je af waarom een test niet kan opgelegd worden? Hier stuit je op de grenzen van een wet die dient om een individu te beschermen, het recht op het niet-te-weten. Voer voor juristen en ethici?

Marjan wou haar ervaringen delen. Zijzelf heeft weinig informatie kunnen vinden over vergelijkbare situaties. Deze leemte wou zij opvullen. Vandaar ook dat zij je uitnodigt om haar te schrijven indien je met vragen zit, wanneer je jezelf in dit verhaal herkent... Haar hoop is dat dit boek anderen kan helpen. Een reactie kan je sturen naar info@huntington.nl

De opbrengst van het boek wenst zij aan de Vereniging van Huntington te schenken.

Arie Roelandt

Uitgeverij de Brouwerij Maassluis RAINBOOKS 2016

ISBN: 978 90 78905 86 8

Prijs: 19,50 euro

Te bestellen via de boekhandel of via het internet



Van 16 tot 18 september 2016 vond in Den Haag de 9de plenaire bijeenkomst plaats van het European Huntington's Disease Network (EHDN) met meer dan 900 deelnemers, wetenschappers en familievertegenwoordigers. Tijdens dit congres was er ook mogelijkheid om ervaringen uit te wisselen met lotgenoten/familiaal betrokkenen uit andere Europese landen.

Het congres werd geopend door **Jean-Marc Burgunder**, voorzitter van de EHDN en **Astri Arnesen**, de nieuwe voorzitter van de EHA met haar motto: *"We are all Huntingtonians and we have a common goal – to improve care and treatment in Huntington's disease"* (Wij zijn allemaal huntingtonianen met het gemeenschappelijk doel de zorg en de behandeling van de ziekte van Huntington te verbeteren).

Vervolgens werd in de eerste plenaire sessie ingegaan op recente doorbraken in ons begrip van de biologie van de ziekte van Huntington. In de hersenen van huntingtonpatiënten zijn nog andere rare eiwitten te vinden dan het gemuteerde huntingtoneiwit (**Laura Ranum**, universiteit van Florida). Deze veroorzaken echter geen schade. Bestaande gen-uitschakelmedicijnen die erop gericht zijn om het mutante gen uit te schakelen, zouden zich normaal ook moeten richten op de boodschappermoleculen die deze rare eiwitten veroorzaken.

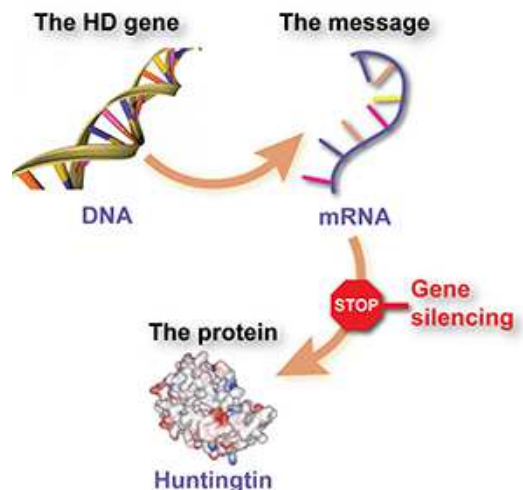
Darren Monckton (universiteit van Glasgow) wil antwoord op de vraag waarom sommige mensen de ziekte eerder of later dan verwacht krijgen. De lengte van de CAG-herhaling is de belangrijkste factor maar soms zijn er nog andere 'spelfouten' zoals CAG-CAG-CAA-CAG. Dankzij nieuwe technologieën kunnen we nu deze verborgen foutjes ook lezen en dankzij het genetisch materiaal van honderden patiënten kan hij nu verder uitzoeken of deze spelfouten bijdragen aan het klinisch begin van de ziekte (<http://nl.hdbuzz.net/217>).

Flaviano Giorgini (universiteit van Leicester) heeft het vervolgens over mitochondriën, de energiecentrales van de cel. In levende cellen worden mitochondria voortdurend verdeeld en samengevoegd zoals waterstralen opgaan in een plas. Bij de ziekte van Huntington hebben ze echter de neiging om aparte 'waterstralen' te blijven. Ook bij de ziekte van Parkinson is er sprake van disfunctionele mitochondria. Er wordt nu in fruitvliegen onderzocht of de ziekte van Huntington en de ziekte van Parkinson eventueel gelijkaardige mitochondriale problemen hebben.

Robert Pacifici (CHDI Foundation) herinnert de toehoorders eraan dat er al heel vroeg in het ziekteproces lage energieniveaus worden waargenomen in de hersenen van huntingtonpatiënten. Testen met creatine en co-enzym Q10 om deze niveaus te versterken, hebben echter niet geleid tot een verbetering van de ziektesymptomen. Dit betekent echter niet dat het verhogen van de energie op celniveau een slecht idee is, wel dat we het mechanisme nog niet goed begrijpen. CHDI werkt samen met een groep van experts om beter te verstaan hoe dit energietekort precies ontstaat en wat het doet met de cellen bij de ziekte van Huntington. CHDI ontwikkelt ook gestandaardiseerde instrumenten voor onderzoekers om deze schade in het laboratorium te kwantificeren en maakt gebruik van superkrachtige MRI-scanners om chemische stoffen te meten in de hersenen van patiënten. Dit is een grote vooruitgang tegenover vroeger toen men enkel gebruik kon maken van weefselmonsters van overleden patiënten. Deze zal het in de toekomst mogelijk maken om real time het effect te meten van potentiële medicijnen op de energiehuishouding in de hersenen van huntingtonpatiënten.

De volgende sessie richt zich op gen-uitschakelstrategieën, ook wel *gene silencing* genoemd. **Sarah Tabrizi** (University College London) legt het publiek de basis van de ziekte van Huntington-biologie uit: een mutant gen wordt gelezen en deze informatie wordt gekopieerd in een boodschap en deze boodschap wordt gebruikt om het mutante eiwit te produceren. Er zijn dus verschillende doelen voor gene silencing: het mutante gen, de boodschapper (het bericht) en het eiwit zelf (<http://nl.hdbuzz.net/023>).

Doug Macdonald (CHDI Foundation) richt zich op de link tussen de boodschapper en het eiwit. De meeste technieken trachten het bericht tussen het gen en het eiwit uit te schakelen. Hierbij kan gebruik gemaakt worden van onschadelijke virussen (*gentherapie*) of *antisense oligonucleotiden* (ASO's) waarbij geen virussen nodig zijn (zie ook Dominant van december 2015). Deze laatste aanpak is ontwikkeld door Ionis Pharmaceuticals en sinds december 2015 wordt dit middel getest (fase 1) bij 36 huntingtonpatiënten in Canada, het Verenigd Koninkrijk en Duitsland. Virale behandelingen hoeven echter slechts eenmaal gegeven te worden, terwijl ASO's telkens opnieuw moeten toegediend worden. Verder werkt Macdonald samen met een groot team van onderzoekers die zeer gevoelige tests ontwikkelen om het niveau van het huntingtoneiwit te meten. Aangezien het doel is om dit niveau te verminderen, moeten de onderzoekers instrumenten hebben om vast te stellen of hun medicijnen werken.



Gen-uitschakelmedicijnen 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.

Vervolgens is het de beurt aan **Francesco Muntoni** (University College in London) die ervaring heeft met het gebruik van ASO's bij de behandeling van degeneratieve ziekten bij kinderen (spinale musculaire atrofie en de ziekte van Duchenne). Spinale musculaire atrofie is een aandoening waarbij de spiercontrole verloren gaat, de ziekte van Duchenne is een erfelijke spierziekte. Alhoewel ook hier de behandeling met ASO's zich nog in een testfase bevindt, zijn de resultaten hoopgevend.

De laatste spreker van de eerste ochtend is **Matt Chiocco** (Shire Pharmaceuticals) die een andere strategie volgt om het huntington-eiwitniveau te verminderen. Zij maken gebruik van zinkvinger-eiwit-repressoren. Dit zijn speciaal ontworpen eiwitten die de boodschapper niet uitschakelen maar moeten voorkomen dat het bericht ooit gemaakt wordt. Ze vertrouwen hierbij wel op virussen die de cellen dus moeten leren om geen boodschapper aan te maken. Zinkvinger-eiwit-repressoren zorgen er dus voor dat het bericht nooit gemaakt wordt en dus ook geen eiwit. Uit proeven met huntingtonmuizen is al gebleken dat de symptomen verminderen wat doet vermoeden dat we op het juiste spoor zitten (over zinkvingers zie ook <http://nl.hdbuzz.net/103>).

In de klinische praktijk sessie werd door verschillende mensen het belang van **Enroll-HD** uitgelegd. Enroll-HD is een wereldwijde observatiestudie voor families met de ziekte van Huntington. Het betreft hier zo'n 20.000 mensen, patiënten, risicodragers en gendragers. Het opvolgen van mensen in de echte wereld draagt bij tot wetenschappelijke kennis. Het doel van Enroll-HD is om de ontwikkeling van nieuwe therapieën te versnellen. Beter begrip van de ziekte zoals die zich voordoet bij **mensen**, leidt tot betere inzichten om therapieën te ontwikkelen. Beter en slimmere proefopzetten moeten leiden tot snellere klinische studies en de identificatie van de beste praktijken moet leiden tot een standaard van zorg die toegankelijk is voor alle patiënten en hun families. Enroll-HD helpt het onderzoek door gestandaardiseerde gegevens te verzamelen, deze (geanonimiseerd) ter beschikking te stellen van wetenschappers en door gegevens van mensen te verzamelen die willen deelnemen aan klinische testen.

Enroll-HD is een platform dat vele studies en klinische testen ondersteunt. Het is een bron voor **alle** wetenschappers en farmaceutische bedrijven die onderzoek doen naar de ziekte van Huntington. Het voorziet in een wereldwijd netwerk van onderzoekssites, een zorgvuldig bijgehouden database met gegevens over de evolutie van de ziekte bij patiënten en een lijst van mensen die willen deelnemen aan klinische studies.

In de laatste plenaire sessie van deze eerste dag werd nagegaan op welke manier het brein toch kan blijven functioneren ondanks het verlies van hersencellen. **Lori Quinn** (Columbia University) presenteert haar Engage-Hd, een studie die nagaat wat de voordelen zijn van ondersteuning bij fysieke activiteit. Uit haar (kort) onderzoek blijkt

dat verhoogde fysieke activiteit ook leidt tot een kleine verbetering van de mentale flexibiliteit. Een breder onderzoek moet leiden tot meer gedetailleerde richtlijnen.

Beth Fisher (USC) heeft dit effect onderzocht bij de ziekte van Parkinson en ook uit haar onderzoek blijkt dat beschadigde hersenen nog heel lang kunnen blijven functioneren zonder symptomen te vertonen. Intensieve trainingen verbeteren de hersencircuits die de bewegingen controleren.

Marina Papoutsis (UCL) onderzoekt of huntingtonpatiënten hun hersenen kunnen trainen om meer flexibel te zijn. Hierbij gebruikt ze een neuro-feedbacktraining en met behulp van een scanner kan ze de hersenactiviteit in kaart brengen. Als de patiënt zich bijvoorbeeld moest inbeelden dat hij aan het joggen was, gaf de scan activiteit te zien alsof hij of zij echt aan het joggen was. Na een training van vier weken presteerden sommige deelnemers beter op bewegingen die normaal achteruitgaan bij de ziekte. Ook hier zijn verdere studies nodig.

Tot slot besprak **Anne Rosser** (Cardiff University) haar werk over het vervangen van verloren hersencellen. Vroegere studies hierover hebben al vluchtig aangetoond dat de juiste cellen op de juiste plaats zouden kunnen werken. Het vervangen van cellen is momenteel niet betrouwbaar. Geïnjecteerde cellen kunnen afsterven en het resultaat is weinig stabiel. Met haar **Repair-HD-consortium** wil ze nagaan of er andere bronnen van cellen kunnen gebruikt worden (er kunnen nu hersencellen gemaakt worden uit huidcellen) en of we betere recepten kunnen ontwikkelen om deze hersencellen beter voor te bereiden op de injectie in de hersenen.

Na de 'breakfast teaching course' over het omgaan met psychiatrische symptomen (**Hugh Rickards** en **Erik van Duijn**) ging de klinische praktijkessie op zaterdagmorgen van start met een bijdrage van **Lucienne van der Meer** (Universiteit Leiden) over het welbevinden van jongeren die opgroeien in gezinnen met een ouder die de ziekte van Huntington heeft. Uit haar onderzoek blijkt dat deze jongeren meer te maken krijgen met onverwerkt verlies en trauma en negatieve jeugdervaringen dan een controlegroep. Dergelijke ervaringen verhogen het risico op mentale klachten en andere problemen in de kindertijd en in het volwassen leven. Personen die tekenen van kwetsbaarheid vertonen, kunnen best extra psychologische ondersteuning krijgen bij de voorspellende test waarbij gestreefd moet worden naar het versterken van de ervaren veiligheid en het aanwenden van meer adaptieve emotioneelregulerende strategieën.

Zelfmoordgedachten en destructief gedrag komen helaas voor bij de mensen met ziekte van Huntington (**Erik van Duijn**, Universiteit Leiden). Dit kan o.m. het gevolg zijn van depressie of isolement. Mensen met een neurologische aandoening zijn over het algemeen vaker depressief dan andere mensen vanwege de onderbroken circuits in hun hersenen en ze vinden het moeilijk om over deze gedachten en gevoelens te spreken met hun familie en/of kinderen. Erover spreken met je zieke partner verhoogt het risico niet! Erover spreken laat de ander voelen hoe bezorgd je bent en hoeveel je om hem of haar geeft. Spreek er samen met je huisarts of neuroloog over: antidepressiva kunnen echt helpen. Bespreek ook wat de patiënt wel of niet wil naarmate hij erger ziek wordt en maak hierover afspraken.

Als laatste van deze sessie bracht **Jane Paulsen** (Universiteit van Iowa) een overzicht van de cognitieve en gedragsaspecten uit de gegevens van **Predict-HD**. Predict-HD gaat o.m. op zoek naar detecteerbare veranderingen in denken en emoties bij niet-symptomatische gendragers. Zo kan de transitie van gezond naar beginnend ziek beter in kaart worden gebracht. Hierbij wordt ook gebruikgemaakt van MRI-scans. Uit de gegevens van Predict-HD maar ook andere studies is immers gebleken dat sommige symptomen al tot 15 jaar voor de diagnose te merken zijn. De gegevens uit deze studie zullen gebruikt worden om resultaten te meten in toekomstige klinische testen. Ook patiënten zelf hebben er baat bij om deze moeilijk te detecteren veranderingen zo vroeg mogelijk te begrijpen.

De plenaire sessie in de namiddag stond volledig in het teken van het leven met huntington. Als eerste kwam **Jeff Carroll** (Western Washington University) aan het woord met het perspectief van de wetenschapper. Trouwe lezers van Dominant weten ondertussen dat Jeff gendrager is en onderzoek doet naar de ziekte van Huntington. Hij deed zijn verhaal ook al in Vancouver en je kan het filmpje nog altijd zien op <http://www.cmmt.ubc.ca/news/releases/2009/09/world-congress-on-huntington-disease-event-update>.

Vervolgens bracht **Alice Rivieres** het verhaal van haar organisatie Ding Ding Dong die de huntingtonervaring exploreert door gebruik te maken van kunst. Kunst kan patiënten en hun familie helpen om vorm te geven aan hun gedachten en gevoelens. Zij besloot haar bijdrage met een woord van dank aan al haar kleine broers en zusters, de huntingtonmuizen overal ter wereld.

Anne Lennon-Bird beschreef vervolgens haar ervaring met de ziekte als partner en moeder. Zij en haar man brachten hun kinderen al vroeg op de hoogte van de ziekte van hun vader. Anne beschrijft op een heel aandoenlij-

ke manier de paradox tussen de zorg voor een explosieve en snel geïrriteerde partner die wanhopig haar hulp nodig had, hoe unfair het was voor haar kinderen die geforceerd worden om (mede) mantelzorger te worden voor hun vader en het constante gepieker over de mogelijke overerving van de ziekte door de kinderen. Alhoewel Anne vindt dat de ziekte van Huntington een vreselijke tragedie was voor haar gezin, besluit ze met de uitspraak: "Het maakt ons tot wie en wat we zijn en daar ben ik fier op."

Als laatste kwam **Martha Nance** (Universiteit van Minnesota) aan het woord over haar ervaring in het werken met mensen betrokken bij de ziekte van Huntington. Zij riep op tot een multidisciplinaire aanpak (you need a team, you cannot do Huntington's Disease by yourself). Zij vindt dat het grootste cadeau dat een dokter kan geven aan families, het schenken van tijd is!

Na de 'breakfast teaching course' over genetische counseling, werden op zondagmorgen de resultaten van lopende klinische testen gepresenteerd. **First-HD (Claudi Testa, Parkinson's and Movement Disorder Center, Richmond VA)** onderzocht een gewijzigde vorm van tetrabenazine in de VSA en Canada. Uit de resultaten blijkt dat er weinig verschillen waren in vergelijking met de oude vorm. Alhoewel tetrabenazine in Europa al jaren voorgeschreven wordt om willekeurige bewegingen te temperen, is dit middel pas in 2008 goedgekeurd in de VSA door de Food & Drug Administration (FDA). Voor de aangepaste versie (deutetrabenazine) moet de fabrikant nog bijkomende gegevens bezorgen aan de FDA (<http://en.hdbuzz.net/224>).

Dominique Bonneau (Universitair Medisch Centrum in Angers, Frankrijk) presenteerde haar onderzoek naar het gebruik van **cysteamine** bij de ziekte van Huntington. Uit dierenproeven was initieel gebleken dat er een gunstig effect was maar bij mensen werkt het niet (<http://en.hdbuzz.net/209>). In **Action-HD (Harald Gelderblom, Charité Berlin)** werd onderzocht of het middel bupropion een gunstige effect heeft op apathie. Apathie is een groot probleem bij mensen met de ziekte van Huntington en is zeer moeilijk te behandelen. Bupropion is een bestaand middel dat mensen helpt om te stoppen met roken. Spijtig genoeg was ook hier de uitkomst dat bupropion geen effect heeft op apathie bij huntingtonpatiënten.

Monica Busse (Cardiff University) had wel goed nieuws. **Excert-HD**, een 3 maanden durend gesuperviseerd oefenprogramma, leidde tot een betere conditie en bewegingsfunctie. Er was echter geen effect op het cognitieve vlak. **Michael Hayden** van Teva Pharmaceuticals presenteerde vervolgens de resultaten van **Pride HD**, het onlangs afgesloten onderzoek naar pridopidine (achtergrond is te vinden op <http://nl.hdbuzz.net/118>). Alhoewel tijdens het onderzoek bleek dat het middel effect heeft op verschillende hersensystemen, verbetert het middel de motorische functies NIET vergeleken met placebo (<http://en.hdbuzz.net/227>). Teva gaat nu verder onderzoeken of er andere gunstige effecten zijn op de progressie van de ziekte.

Dit verslag is niet volledig. Zelfs voor een goed geïnformeerde leek is het niet eenvoudig om alle wetenschappelijke uiteenzettingen te volgen en te begrijpen. Op <http://nl.hdbuzz.net/> kan je over sommige onderwerpen meer informatie vinden (ondertussen ook in het Nederlands). En soms is het belangrijker om in de wandelgangen te spreken met wetenschappers, familieleden uit andere landen en jongeren die straks de fakkel overnemen.

Uw verslaggever ter plaatse,

Gerd(a) De Coster

LEDENDAG

ZONDAG 19 MAART 2017

ZEMST

**Polyvalente zaal Bibliotheek
Schoolstraat 23**

De ledendag wordt vooraf gegaan door een broodmaaltijd.

Hou deze dag alvast vrij in uw agenda.

U ontvangt later nog een uitnodiging met een volledig programma.

‘TERUG’

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 gesteld. De ziekte komt verder niet in zijn familie voor. Niets in zijn stamboom wijst daarop. Hieronder haar column.

Zijn we terug bij af ? Opnieuw lig je doodziek in je bed. Af en toe hoest je zwakjes, ik kan horen dat je erg vol zit met slijm. Er is niets dat ik voor je kan doen, het maakt me verdrietig. De koorts zakt gelukkig met de dag. Wanneer je eventjes wakker bent, word je onrustig. Je wilt dan niks, alles is: “Nee”. Maar ik ben blij met je reactie.

Op een ochtend vindt een zuster jou met een been gekneld tussen bedhekje en muur. Naast forse schaafwonden is je knie gezwollen en rood. Och lieverd, heb je dat er ook nog eens bij. Om herhaling te voorkomen worden maatregelen genomen. Lange tijd blijf je moe en daardoor kwijl je veel. Als ik je mond en kin afveeg, word je boos, wat ik overigens zeer begrijpelijk vind.

Het kan natuurlijk niet uitblijven dat ik ook ziek word en wel dusdanig, dat ik niet bij je op bezoek kan komen. Ik heb niet eens een schuldgevoel, zo ellendig voel ik mij. De eerste paar dagen bel ik nog naar de afdeling om te vragen hoe het met je gaat, maar als ik daarbij emotioneel dreig te worden, stop ik ermee. Gelukkig is met jou nu alles goed. Zodra ik me wat beter voel, ga ik naar je toe. Ik vind dat best spannend. Hoe reageer je op ons weerzien en kan ik het opbrengen er helemaal voor jou te zijn? Ik tref je slapend in de rolstoel aan, het vertedert me. Wat heb ik je gemist!

We pakken de draad van ons leventje weer op, maar toch is het anders dan daarvoor. Om mijn energie te sparen, ga ik nu vaker met mijn autootje naar je toe. Misschien moet ik een fiets met power support overwegen, zoals jij dat op je rolstoel hebt. Ik word ook een dagje ouder, nietwaar.

Jouw 65ste verjaardag vieren we op gepaste wijze met rode rozen, slingers, cadeautjes en felicitatiekaartjes. We trakteren bewoners en verpleging op ijskaart en dat valt bij eenieder zeer goed in de smaak. Zelfs de jarige jet (?) wil wel even proeven. Je kijkt verbaasd op als we voor jou gaan zingen en bij 'hieperdepiep' onze armen omhoogsteken. Ik vraag dan of ik jou een hele dikke zoen mag geven, waarop jij met je gezicht naar me toe komt. Zó lief en ontroerend is dat, mijn dag kan echt niet meer stuk.

Wanneer we na de ziekteperiode voor het eerst weer naar buiten gaan voor een wandeling door het park, voelt dat nogal onwerkelijk. Hoe is het toch mogelijk dat we nog steeds samen zijn. Dankbaar kijk ik op naar boven, waar wolken en zon elkaar afwisselen. In de cadans van mijn voetstappen en het tikken van een steentje, dat klem zit in het profiel van de band, vind ik een weldadige rust. Helaas duurt de wandeling niet lang, want je wilt al snel weer ‘terug’. Terug is je stopwoordje geworden.

Je bent het liefst op de ‘oude plek’, waarmee je je eigen rustige kamer bedoelt. Stil en tevreden zitten we daar samen, ik lees wat en jij kijkt ontspannen naar buiten. Je lijkt het fijn te vinden als ik je wangen of handen streel. Soms begin je te prevelen, dan kijk je me aan alsof je iets wilt vertellen, maar ik kan niet begrijpen wat je bedoelt. Misschien 'praat' je alleen maar om contact te maken. Daarom geef ik je op zo'n moment alle oprechte aandacht die mogelijk is. Ik vind het schrijnend dat je niet in staat bent je gevoelens te verwoorden en vraag me af hoe dat voor jou moet zijn. Misschien ervaar jij het gewoon als een gegeven, evenals de andere beperkingen die in de loop der jaren bezit van je hebben genomen.

Af en toe heb je van die prachtige, weliswaar geprogrammeerd lijkende volzinnen zoals: "Je moet aan jezelf denken". Dit zeg je dan tig keer na elkaar, of ‘mooi uitzicht’. Hoe het ook zij, ik vind dit geweldig en kan er erg van genieten.

Je kunt ook agressief zijn, dan ga je schreeuwen en om je heen slaan, vooral als je rust wordt verstoord door iets waarvan wij vinden dat dat ‘eventjes ...’ moet gebeuren. Tja, je weet onze gemoederen wel bezig te houden! Wanneer je naar de pedicure moet, ga ik tegenwoordig met je mee, want je maakt er anders een ‘drama’ van en trekt je voet steeds weg. Ik bereid je rustig voor, laat je kijken als iemand anders aan de beurt is, toon begrip en stel gerust. Het geeft me voldoening als de behandeling, op kleine strubbelingen na, toch succesvol is verlopen.

Leven met jou blijft boeiend. Goede dagen wisselen af met dagen waarop je slap, moe of misselijk bent. Emotioneel voel ik me soms net een jojo ... Wanneer je dagen achtereen suft en slaapt en nergens op reageert, heb ik een gesprekje met de zusters. Zij denken dat je lichaam op is en hebben de indruk dat jij de moed hebt opgegeven. Ik zie wat ze bedoelen, doch het idee van een definitief afscheid gaat nooit wennen.

Maar ... dan kennen we jou nog niet! Op een dag ben je weer fit en helder en helemaal ‘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.



Oproep voor risico- en gendragers tot deelname aan sociologische studie

Titel studie: ‘Leven met een genetische aanleg. Een kwalitatieve studie van bezorgdheden om genetische discriminatie in Vlaanderen.’

Geachte Meneer, Mevrouw,

Laat me mezelf even voorstellen. Ik ben Annet Wauters en doe, onder leiding van Professor Ine Van Hoyweghen, een doctoraatsonderzoek rond bezorgdheden om genetische discriminatie binnen het **Centrum voor Sociologisch Onderzoek** van de KU Leuven. Hieronder leg ik u kort uit waar mijn studie over gaat en hoe u mij kan helpen.

Bij de ontwikkeling van genetische testen, voor onder meer de ziekte van Huntington, wordt er soms een bezorgdheid geuit dat personen met een positief testresultaat anders behandeld, gestigmatiseerd of gediscrimineerd zouden kunnen worden op basis van die genetische aanleg. Dit wordt ook wel eens ‘genetische discriminatie’ genoemd. Tot dusver is dit weinig onderzocht, en in Vlaanderen bestaat er geen enkele systematische studie van het fenomeen of de bezorgdheden erom. Het doel van deze studie is dan ook om te onderzoeken hoe personen met een genetische aanleg voor de ziekte van Huntington hiertegenover staan.

Daarom ben ik voor deze sociologische studie **op zoek naar risico- en gendragers van de ziekte van Huntington**. Dit wil dus zeggen dat de ziekte van Huntington in de familie zit en/of dat een genetische test heeft uitgewezen dat de persoon in kwestie een genetische mutatie draagt die de ziekte van Huntington veroorzaakt. Daarenboven beperk ik me in deze studie tot **personen die (nog) geen symptomen van de ziekte hebben**. Dus, ik ben op zoek naar personen die 18 jaar of ouder zijn, zowel mannen als vrouwen mogen deelnemen en zowel personen die een test gaan doen, hebben gedaan of niet willen doen probeer ik te bereiken. Ik ben ook zowel op zoek naar personen die nog niet over het onderwerp van deze studie hebben nagedacht als personen die dat wel al hebben gedaan.

Voor deze studie is uw deelname aan een **interview** zeer waardevol. Een interview neemt ongeveer **één à twee uur** in beslag en kan op een plaats en tijdstip dat voor u past, doorgaan. U hoeft zich niet voor te bereiden en er wordt na het interview niets meer van u verwacht. **Anonimiteit** en **vertrouwelijkheid** worden gegarandeerd. Dit wil zeggen dat uw naam en andere identificerende informatie in geen geval bekendgemaakt worden aan derden, noch vermeld in wetenschappelijke publicaties.

Mag ik u vriendelijk vragen om, indien u een risico- of gendrager bent, een deelname aan deze studie te overwegen? U mag deze oproep ook steeds verder verspreiden naar personen die mogelijk bereid zijn deel te nemen.

Op onderstaande link vindt u alvast meer informatie of u kan mij ook steeds vrijblijvend contacteren via onderstaande contactgegevens:

<https://soc.kuleuven.be/ceso/life-sciences-society-lab/news/>

OproeptotdeelnameGroep2

Met vriendelijke groeten,
Annet

Annet Wauters (Centrum voor Sociologisch Onderzoek – KU Leuven)
Parkstraat 45 – BUS 3601 3000 Leuven
+32 16 32 42 86
annet.wauters@kuleuven.be



NUTTIGE ADRESSEN

MAATSCHAPPELIJKE ZETEL

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

SOCIALE DIENST

Krijkelberg 1
3360 BIERBEEK 016/45 27 59

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 HAALERT 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

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.

ACTIVITEITENKALENDER

- 16/12/2016 Regio Limburg, Kerstfeestje om 19u30, Bijlokale kerk, Lieve vrouwstraat, Genk
- 25/01/2017 Regio O-Vlaanderen - Gent, Nieuwjaarsetentje om 20u00, De Vuist, Brugsesteenweg 519, Gent - Mariakerke
- 04/02/2017 Regio W-Vlaanderen – Roeselare, Nieuwjaarsbijeenkomst om 19u30, Lokaal CM, Mandellaan 79, Roeselare
- 19/03/2017 Ledendag, Zemst om 12u00
Polyvalente zaal bibliotheek, Schoolstraat 23, Zemst
- 22/03/2017 Regio O-Vlaanderen - Gent, Pannenkoekenbak om 20u00, De Vuist, Brugsesteenweg 519, Gent - Mariakerke
- 31/03/2017 Regio W-Vlaanderen – Roeselare, Praatavond om 19u30, Lokaal CM, Mandellaan 79, Roeselare
- 31/03/2017 Regio Limburg - Genk, familiebijeenkomst om 19u30, Bijlokale kerk, Lieve vrouwstraat, Genk

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.



REDACTIERAAD

Willy Cruysweegs
Dirk Liessens
Rita Muyldermans
Bruno Solignac
Arie Roelandt

PATIENTENWEEKEND MAASMECHELEN 2016

Het is bijna een gewoonte geworden. In het begin van de herfst trekken we met onze patiënten op weekend naar Home Fabiola in de Maasmechelse bossen. Deze keer werden we verwelkomd met koffie en een stukje cake. Kelly deed haar best om iedereen een badge en programmaboekje te overhandigen en we konden op zoektocht om onze kamers te vinden. Heel wat nieuwe gezichten, zelfs vrijwilligers, hadden zich aangemeld en de kennismaking kon haar gang gaan. Omdat de gezonde lucht ons aantrok maakten we nog een kleine wandeling in de omgeving voor we aanschoven voor het avondmaal ons aangeboden door onze keukenploeg. De welkomavond, opgeluisterd door onze Limburgse ambiancemaaksters, liep dit keer niet zo laat uit. De schuldigen: de Rode Duivels en die wonnen dan nog. Maar niet getreurd, de zon spoorde ons al vroeg aan om de ontbijttafels op te zoeken. Spek met eieren en nog veel lekkers lieten we ons smaken en de fotograaf van dienst toverde de mooiste glimlach op het gezicht. De moedigsten onder ons kozen voor een ferme staptocht - de rest zocht het water op in het zwembad. Het aperitief stond weer klaar als we terugkwamen van onze sportieve inspanningen en we konden weer aanschouwen voor een heerlijk middagmaal en dessertje. Het Stationnetje kon ons niet meer ontvangen – de taverne is gesloten - we moesten dus iets anders zoeken om een pannenkoek of iets dergelijks te smullen. Els had ons de Kleine Salamander aanbevolen en het was een geslaagde kennismaking. De meerwandeling, ook nieuw in het aanbod, was heel aangenaam, gemakkelijk te doen met rolstoelen. Het avondprogramma vermeldde een pyamapartij. Het duurde wel een poosje voor iedereen doorhad dat je best in slaapkledij kwam – je kan je niet voorstellen wat sommigen aantrekken om in bed te gaan. De verschillende spelletjes lieten ons een beetje nadenken over liedjes uit de tijd van toen. Hoe was die tekst weer? Wie ben ik? Welke vragen stelt een mens dan? Vragen aan prins L. De zondagmorgen, nog maar eens met de zon als gezelschap, een prachtige boswandeling in de richting van het gesloten stationnetje, dat er toch verlaten bij ligt. Nog even genieten met een cocktail of zomaar een aperitiefje en een laatste middagmaal voor dit weekend, met een dikke merci aan de keukenploeg. Het was tijd voor de terugreis – heerlijk ongewoon maar weer veel te snel voorbij – tot in Deinze in mei.

Gino Dendooven

DE JONGEREN OP PAD

Amper een maand na het HDYO-kamp in Engeland waren de jongeren weer in het buitenland! Deze keer in Den Haag, Nederland. Daar hebben ze samen het 3-daagse EHDN-congres gevolgd. Uitzonderlijk waren er dit jaar meer wetenschappers dan familieleden aanwezig! Een heleboel grote namen van de farmaceutische industrie waren ook van de partij. Van wetenschappelijke studies naar inspirerende speeches en groeps gesprekken vloog het congres voorbij. Het was eveneens de gelegenheid om kennissen van HDYO, Nederland en ons eigen landje terug te zien en aan elkaar voor te stellen. Het was een zeer interessante en leerrijke ervaring, met veel hoop voor de toekomst. De jongeren kijken uit naar de volgende editie!

"Mijn ervaring aan het EHDN-congres in één woord? Wauw! Wauw, op 3 dagen tijd heeft een nieuwe wereld zich voor mij geopend. Nooit heb ik een gemeenschap zo sterk en familiegeoriënteerd gezien als de 'huntingtonians'. Ik was onder de indruk van de steun die iedereen elkaar gaf gedurende het hele event en de bereidheid van iedereen hun verhaal te delen met iemand die, zoals ik, niet rechtstreeks betrokken is bij de ziekte. Hun ervaringen gaven me een beter inzicht in wat er werkelijk gebeurt achter de schermen.

Het was geweldig om mijn gevoelens en mijn persoonlijke situatie met iedereen openlijk te kunnen delen, om met mensen met gelijkaardige ervaringen te praten en om van de ervaringen van anderen te leren. Ook heeft het event me een nieuw niveau van respect en admiratie gegeven voor mijn partner die het gen draagt en de implicaties ervan moet tegemoet gaan doorheen haar leven.

Het congres wisselde af tussen wetenschappelijke presentaties en persoonlijke, inspirerende verhalen die hoop en positivisme brachten. De wetenschappelijke presentaties, alhoewel complex, hielpen ons op de hoogte te blijven van de laatste vindingen en de komende therapieën die we kunnen verwachten.

Het was ongelooflijk om te zien hoe wetenschappers hard werken op zoek naar nieuwe geneesmiddelen en betere therapieën. Ook persoonlijke verhalen van mensen die leven met de ziekte, waren heel inzichtelijk en gaven me hoop na mijn partners recentelijke positieve resultaten.

In deze positieve omgeving werd met een commemoratie voor George Huntington georganiseerd, gevolgd door een aangenaam diner en dansen! Een grote merci aan het EHDN voor het waarmaken van dit event en aan de EHA en de Huntingtonliga voor hun steun."

Een huntingtonian.

Eind oktober, deze keer dichterbij huis, vielen de jongeren Bokrijk binnen! Voor sommigen een oude herinnering, voor anderen een ontdekking! Het was weer eens de gelegenheid om dure boterhammen te kopen en om van elkaars gezelschap te genieten. De jongeren wandelden rustig door het domein, langs en tussen de kleine huisjes heen. Na een lange wandeling vonden ze hun weg naar een terrasje, waar ze eventjes tot rust kwamen, voordat ze hun tocht verderzetten richting de mini-expo rond de jaren 60. Nadien wandelden ze rustig terug, goed gehumeurd, Bokrijk volledig veroverd.



Bokrijk

Waar zullen de jongeren volgende keer toeslaan?

ROMMELMARKT TE KAPELLEN

Zondag 2 oktober 2016 waren we, mijn zusje, schoonbroer en ikzelf, vroeg op en reden om halfzeven in colonne het plein op, om onze stand op te bouwen op de jaarlijkse rommelmarkt van Kapellen.

Wat vorig vakantieweekend als een ideetje bij ons aan tafel opgeworpen werd, was in mijn hoofd blijven hangen en toen de gelegenheid zich voordeed, ben ik beginnen te organiseren. Navraag bij familie en collega's voor schatten op zolder werd al snel een berg en thuis zag het er na een tijdje uit of we gingen verhuizen, met alle dozen in de garage en in de gang...

Al het gerief ging niet in mijn niet zo kleine auto en van vrienden mocht ik een camionette lenen. Mijn schoonbroer had een fantastische tent in elkaar gestoken, met een buizensysteem waar we ook kleren op kapstokken konden ophangen. We waren geweldig trots op onze stand en hadden weldra veel belangstelling van kooplustigen. Van de Liga had ik de banner en een spandoek mogen lenen en Kelly had flyers meegegeven.

Er waren veel mensen die rustig de tijd namen om alle gegevens van de banner te lezen en vragen te stellen. Al deze mensen hadden nog nooit van de ziekte van Huntington gehoord en namen ook vol belangstelling de flyer mee, om later te lezen. We waren blij dat we een heel klein steentje konden bijdragen om de ziekte in de schijnwerpers te zetten.

Het weer was boven alle verwachting goed in de morgen, met drommen mensen in ons kraam. Na de middag lieten de weergoden ons een beetje in de steek en hebben we onze strategie veranderd: alles gratis mee te nemen, op voorwaarde een gift in onze "doos" te steken.

Vol verwachting hebben we die avond onze geldbeugels en doos gelegd en het resultaat was 353,36 euro, geld dat we met veel plezier op de rekening van de Huntington Liga gestort hebben.

Suzy Beun



Regio Antwerpen

HERFSTWANDELING

20 NOVEMBER 2016

Felle stormwind rond de middag slaagde er niet in een harde kern van tien wandelaars aan huis te kluisteren thuis. De Stad Mechelen had wel uit voorzorg het Vrijbroekpark laten afsluiten. Geen nood, de cake en de koffie of andere drank zorgden mee voor een aangenaam weerzien en iedereen kon volop bijpraten.

Toen de strafste wind was gaan liggen, trok een viertal dapperen erop uit voor een korte wandeling naar de Zennedijk. De temperatuur viel wel mee. De vlakke weg voerde ons tussen rianten huizen naar de weiden onder de dijk. Boven, op het geasfalteerde jaagpad hadden we een mooi uitzicht op de omgeving.

Op de terugweg bleven we even staan bij het houtsnijwerk dat een kunstenaar in zijn weide had achtergelaten. Nog even stappen en we konden samen met de "thuisblijvers" aanschuiven aan een lekker breugelbuffet. Gezellig tafelen en natafelen rondde deze aangename namiddag af.



Genieten van een verzorgd breughelbuffet!

Bruno Solignac