

DOMINANT

bpost
PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE

P904154

EEN UITGAVE VAN DE HUNTINGTON LIGA VZW



Foto: Unsplash — Zetong Li

In dit nummer

- ♦ **Het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden**
- ♦ **De BelRAI en de BelRAI screener**
- ♦ **Compassiemoeheid bij mantelzorgers**
- ♦ **Het verhaal van Mark**



Driemaandelijks tijdschrift juli - augustus - september 2022 jaargang 41 nr. 3

V.u.: A. Roelandt, Paardemarkt 20, 9520 St.-Lievens-Houtem

Afgiftekantoor: 3360 Bierbeek

Als het jaar zelf al wat donkerder wordt

Het winteruur komt eraan. We mogen een uurtje langer slapen. De dagen worden korter. Na de hete zomer en de hittegolf is het alsof de natuur wat vroeger in herfstmodus is gekomen. We plooiën ons weer wat meer naar binnen. Aangezien ik geen echt fanatieke zomermens ben, heradem ik, maar gelukkig zijn we niet allemaal uit hetzelfde hout gesneden en hebben we verschillende voorkeuren qua weertype. Straks is het Allerheiligen en dat wil zeggen dat we een traditie in ere houden om onze overledenen op een bijzondere manier te eren. We zoeken op het kerkhof naar familie en vrienden om er een bloemetje neer te leggen.

Enkele weken geleden kreeg ik bezoek en achteraf zei die persoon dat ze geschrokken was van het aantal gedachtenisprentjes van jonge mensen die op mijn kast stonden. Ik had haar nog al lachend gezegd: "Blijf maar zo lang mogelijk van deze kast weg." Ja, als je wat ouder wordt, zie je vooral veel personen uit je familie of vriendenkring heengaan die jonger zijn dan jezelf.

Ik weet niet hoe het jullie vergaat, maar dagelijks speur ik in mijn krant naar de overlijdensberichten. Onlangs zag ik een bericht waarin ze vroegen om geen bloemen te geven maar een gift voor de Huntington Liga. Natuurlijk viel me dat direct op. Ook het overlijden van emeritus professor Jean-Jacques Cassiman trok mijn aandacht.

De laatste maanden wordt mijn hart met pijn getroffen door verscheidene vrienden die geconfronteerd worden met de naderende dood. Binnen de Huntington Liga verliezen we ook regelmatig patiënten of vrijwilligers. Het jaar is een beetje donker aan het kleuren.

De dood is een fundamenteel gegeven en verdriet om het verlies van een persoon is dan ook heel normaal. De dood van een geliefde snijdt, hoe je het draait of keert. Je hebt aan de ene kant van het spectrum de persoon zelf die het leven moet loslaten, zich moet overleveren aan het onvermijdelijke. Aan de andere kant van het

spectrum heb je de achterblijvers. Een rouwproces dat voor iedereen anders is.

Het gedicht dat ik koos is een soort ritueel dat we allemaal kennen. Hoe vaak proberen we met de overledene te praten. De foto die we op de kast plaatsen of ingekaderd aan de muur hangen, we willen graag verbonden blijven over de dood heen.

Foto

Hoeveel maal spreek ik tot je foto op de kast
Hoeveel maal weet ik als geen ander
Dat je gezicht slechts van blinkend papier is
Maar je kijkt me aan zoals foto's moeten doen
Enkel de geur van herinneringen ophalen
Je het gevoel van vroeger toewerpen
Alsof het verleden druppelsgewijs kan spreken

Je ogen kijken zo intens sprekend naar mij
Alsof in je vragende blik alles samenkomt
Pijnlijke herinneringen er niet meer toe doen
En wazig worden als een berg die verdwijnt in de mist

Zo intens warm en voelend kijk je naar mij
Waardoor de schelle pijn in mijn hart
Om het verlies aan jou
In melancholische melodieën implodeert
Hoeveel maal spreek ik tot je foto op de kast
Hoeveel maal weet ik als geen ander
Dat ik achter je gezicht van glanzend papier
Op zoek ben naar de warmte van je vlees en bloed
Maar vooral naar dat ene stukje
Dat ik niet vangen kan
Omdat het telkens van tussen mijn vingers glipt

Gedicht: met toelating van de auteur. Uit Magda's bundel 'Sterfbed en rouwen'.

Magdalena Van Renterghem, Waarschoot
(Lievegem)

Van de redactie

Zoals gewoonlijk schrijf ik het Van de redactie als sluitstuk van een Dominant die bijna afgewerkt op tafel ligt. Het is deze keer niet anders, of toch... De voorbije dagen waren uitzonderlijk warm. Late hoogzomer en Magda die mij verrast met gedachten en mijmeringen over herfst en dood... Maar, lieve lezer, wanneer jij dit leest is het herfst en liggen de dagen om de doden te herdenken in het verschiet. Magda staat stil bij het overlijden van Jean-Jacques Cassiman op 5 augustus 2022. Dit brengt voor de Huntington Liga en voor Home Marjorie rouw en grote verslagenheid. De academische wereld is in rouw, mede door het overlijden van twee oud-rectoren. Ik schrijf een kort In memoriam met de belofte om in de volgende Dominant uitvoeriger terug te komen op wat Jean-Jacques Cassiman voor de Huntington Liga en voor Home Marjorie betekende, als dat überhaupt mogelijk is...

Maar wat staat er in deze Dominant? Een overzicht. Vooreerst vind je een artikel over het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden. Rita legt ons haarfijn uit hoe we dat kunnen aanvragen en wie ons bij de aanvraag kan helpen. Rita verwijst tevens in haar uitleg naar het daaropvolgende artikel dat Charlotte geschreven heeft over een nieuw instrument om de zorgzwaarte te meten, nl. de BelRAI screener. In een ander artikel heeft Charlotte het over de E-lijst en terugbetaling bij kinesitherapie. Allemaal heel nuttige informatie!

In het verleden hebben wij het reeds vaak gehad over de rol van de mantelzorg in de verzorging van de huntingtonpatiënt. In dit nummer schrijft Gerd twee artikels daarover. Het eerste artikel gaat over het fenomeen van compassiemoeheid of mededogenmoeheid. Het is een fenomeen waarmee een mantelzorg af te rekenen kan krijgen. Na verloop van tijd kan hij zowel fysisch als mentaal uitgeput raken. En dat is heel normaal. Zelfs professionelen krijgen af te rekenen met deze vorm van traumastress. Gerd legt uit wat dit is, hoe het ontstaat, wat de symptomen zijn en wat men ertegen kan ondernemen. Het andere artikel gaat over jonge mantelzorgers. Meestal zijn dit personen van middelbare leeftijd. Maar er zijn ook veel jongeren die opgroeien in een huntingtongezin en de taak van mantelzorg moeten opnemen. Over hen gaat dit artikel.

Charlotte brengt nog een ontroerende getuigenis van Mark, een jongeman die in Londen woont en onlangs te horen kreeg dat hij het defecte huntingtinegen heeft. Je kunt dan in een hoekje kruipen en bij de pakken gaan zitten. Afwachten. Of je kunt doen wat Mark doet. De vaste wil om zichzelf en anderen te helpen. En Mark beseft dat hij er niet alleen voorstaat, er is ook de Liga. Een verhaal met heel veel warmte dat ik ten zeerste kan aanbevelen. Het had voor mij best nog langer mogen zijn!

En om het thema van mantelzorg af te sluiten kozen wij een fact sheet die aansluit bij het thema van compassiemoeheid. Rita nam mijn vertaling onder handen en paste alles aan naar de toestand hier bij ons.

Lieve lezer, sommige gebeurtenissen van deze zomer hebben voor mij de onbezorgde tijd toch verstoord. Ik voel onrust in mijn hart. Ik zoek naar het zachte licht van de herfst. Moge die tijd troost en soelaas brengen voor onze soms vermoeide zielen...
Arie Roelandt

Inhoudsopgave

Als het jaar zelf al wat donkerder wordt	2
Van de redactie	3
Het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden	4
BelRAI en BelRAI screener: instrumenten voor het opstellen van een zorgplan en het bepalen van je recht op een zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden	6
Nieuws van het wetenschappelijk front	7
Compassiemoeheid bij mantelzorgers	8
Verhoogde tussenkomst voor kinesitherapie of fysiotherapie	11
Het verhaal van Mark	12
Ter herinnering aan Jean-Jacques Cassiman (1943-2022)	13
Een jonge mantelzorg zijn	14
Steun voor de mantelzorg	18
Patiëntenweekend en Midweek: enige indrukken	20
Nuttige adressen	21
Activiteitenkalender	22
De Boerderijdag (28/08) in beeld	23
Liga-activiteiten in de kijker	24

Het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden

Wanneer je nood hebt aan extra zorg omwille van ziekte of ouderdom, dan kan je hiervoor extra financiële ondersteuning krijgen van de overheid. Bij de jongste staatshervorming zijn een aantal bevoegdheden overgedragen aan de regio's. Het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden heeft een plaats gevonden onder de Vlaamse sociale bescherming. Dit verzekeringssysteem is gebaseerd op het solidariteitsprincipe, waarbij ieder van ons jaarlijks een premie betaalt aan de zorgkas. Deze Vlaamse sociale bescherming bevat drie premies die uitgekeerd worden aan mensen met een extra zorgnood. Hier bespreken we dus een van deze budgetten: het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden.



Foto: Unsplash — Marek Studzinski

Wanneer kan je dit budget ontvangen?

Wanneer je recht hebt op het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden, dan ontvang je maandelijks 130 euro. Het budget is niet belastbaar en de aanvraag ervan moet jaarlijks hernieuwd worden. Niet iedereen die zorgbehoevend is, heeft automatisch recht op dit budget. Er bestaat geen leeftijdsgrens. Iedereen die zwaar zorgbehoevend is, kan dus deze premie ontvangen.

Wil je dit budget ontvangen dan dien je:

- aangesloten te zijn bij de Vlaamse sociale bescherming door elk jaar de zorgpremie te betalen. Deze premie wordt in de meeste gevallen geïnd door de mutualiteit waarbij je aangesloten bent. Indien je dit ver-

kiest, kan je ook aansluiten bij de zorgkas van de Vlaamse overheid;

- zwaar zorgbehoevend te zijn en veel ondersteuning nodig te hebben bij de thuiszorg of opgenomen te zijn in een woonzorgcentrum;
- minstens 10 jaar, waarvan 5 jaar opeenvolgend, in Vlaanderen of Brussel te wonen. Wanneer dit niet het geval is, moet aan bijkomende voorwaarden worden voldaan.

Je kan als **meerderjarige** het budget **niet ontvangen** wanneer je al:

- een persoonsvolgend budget (PVB) of een persoonlijk assistentiebudget (PAB) van het VAPH ontvangt;
- voltijds verblijft in een residentiële voorziening gesubsidieerd door het VAPH;
- ondersteuning van een gehandicaptenvoorziening van buiten Vlaanderen krijgt;
- bent ingeschreven in een internaat van een medisch-pedagogisch instituut.

Minderjarigen hebben in bovenstaande gevallen meestal wel recht op een zorgbudget.

Wat betekent 'zwaar zorgbehoevend'?

De premie wordt automatisch toegekend aan mensen die opgenomen zijn in een residentiële zorgvoorziening, zoals een woonzorgcentrum, een rust- en verzorgingstehuis of een psychiatrisch verzorgingstehuis, omdat men ervan uitgaat dat deze mensen een zware zorgnood hebben. Zij dienen doorgaans geen aanvraag in te dienen.

Opmerkelijk hierbij is wel dat **huntingtonpatiënten die opgenomen zijn in een residentiële voorziening die valt onder de conventie MS/ALS/Huntington, niet automatisch recht hebben** op het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden. Als je familielid dus verblijft in een van deze zorgvoorzieningen, dan dient er nog wel een papieren aanvraag te gebeuren. Indien je niet zeker weet of de instelling waar jouw familielid is op-

genomen tot de conventie behoort, contacteer dan de medewerkers van de Sociale Dienst van de Huntington Liga. Zij zullen je zeker verder helpen.

Patiënten die nog thuisverblijven en extra ondersteuning nodig hebben, moeten dit bewijzen met een attest of een meting van hun zorgzwaarte. Sommigen beschikken al over een attest in het kader van de thuisverpleging, gezinszorg, het budget voor ouderen met een zorgnood, ... In dit geval is het zinvol om na te vragen of de score die je hier verkregen hebt, voldoet om in aanmerking te komen voor het budget voor zwaar zorgbehoevenden. Je kan dit navragen bij de maatschappelijke dienst die het attest heeft afgeleverd.

Ingeval je nog niet beschikt over een attest, dan kan je terecht bij de diensten voor gezinszorg, het OCMW en de diensten maatschappelijk werk van de mutualiteiten. Zij zijn gemachtigd om de zorgzwaarte te meten door het afnemen van de BelRAI screener. De score die je behaalt, dient wel minstens 13 punten te zijn, of minstens 5,5 punten op de som van twee specifieke modules die vooral focussen op de fysieke beperkingen.

Voor mensen onder de 18 jaar wordt een specifieke schaal gebruikt.

In het volgende artikel gaat Charlotte in op de BelRAI en de BelRAI screener. Het is deze schaal die momenteel gebruikt wordt om de zorgzwaarte te meten van mensen die thuis verblijven. Deze schaal is de vervanger van de Katz-schaal en heeft recent in de pers voor wat beroering gezorgd. Het doel van de schaal was om meer verfijnd te meten, maar bij de toepassing bleek al snel dat heel wat mensen die reeds jaren recht hadden op het zorgbudget, door de mazen van het net glipten en dus na de meting geen recht meer hadden op de bijkomende ondersteuning. De Vlaamse overheid heeft de ontwikkelaars van de schaal gevraagd om deze door te lichten om zo eventuele aanpassingen te kunnen doorvoeren.



Foto: Unsplash — Mathieu Stern

Hoe vraag je een zorgbudget aan?

De zorgkas van de mutualiteiten heeft zicht op de thuiszorgpatiënten die zonder extra zorgzwaartemeting recht hebben op dit zorgbudget. Zij krijgen automatisch het attest dat de graad van hun zorgzwaarte bewijst. Wanneer je dit attest ontvangt, dien je een aanvraagformulier in te vullen, dat online kan gedownload worden. Hierbij voeg je het attest dat je recht hebt en dat stuur je naar de zorgkas waarbij je bent aangesloten.

Wanneer je dit attest niet automatisch krijgt en je denkt dat je in aanmerking komt om een zorgbudget te ontvangen, dan kan je het best contact opnemen met een sociale dienst die zicht heeft op jouw dossier. Dat kan de sociale dienst zijn van de mutualiteit, van de dienst gezinszorg of van het OCMW. Zij zullen dan een afspraak met jou maken tijdens dewelke ze de zorgzwaarteschaal kunnen afnemen. Wanneer de zorgzwaarte groot genoeg is, kan er een aanvraag ingediend worden om het budget te ontvangen. Deze diensten zullen je daarin dan verder begeleiden.

Voor bijkomende ondersteuning kan je uiteraard ook altijd terecht bij de Sociale Dienst van de Huntington Liga vzw.

Bronnen:

<https://www.vlaamsesocialebescherming.be/het-zorgbudget/zorgbudget-voor-zwaar-zorgbehoevenden>

<https://www.cm.be/diensten-en-voordelen/thuiszorg/zorgbudget-voor-zwaar-zorgbehoevenden>

Rita Muyldermans

BelRAI en BelRAI screener: instrumenten voor het opstellen van een zorgplan en het bepalen van je recht op een zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden

In Vlaanderen wordt het recht op een zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden tegenwoordig bepaald door het afnemen van de BelRAI screener: je hebt recht op dit budget vanaf een bepaalde score. De uitgebreide BelRAI wordt ingevuld met het oog op het opstellen van een zorgplan.

Bel-watte?

De BelRAI is de vertaalde versie van de **InterRAI**. ‘Bel’ staat voor de vertaling naar het Nederlands, Frans en Duits en ‘RAI’ betekent ‘Resident Assessment Instrument’. Het gaat m.a.w. om een manier om je functioneren in te schatten.

Er bestaan **meerdere BelRAI-instrumenten**. Afhankelijk van de zorgsetting – bv. ambulante zorg, woonzorgcentrum, ziekenhuis – kan men zo een aangepaste versie afnemen.



Afbeelding via <https://belrai.org/nl>

Waarom de BelRAI?

Men was op zoek naar **instrumenten om de zorgtrajecten van kwetsbare groepen mee te ondersteunen**. Om deze kwetsbare mensen zorg te bieden zijn zorgverleners uit verschillende disciplines nodig, bv. verpleging, maatschappelijk werker, psycholoog. Vaak zijn ook meerdere zorgorganisaties betrokken. Tot nog toe gebruikten deze elk hun eigen instrument om hetzelfde te meten. Op die manier dreigde het gevaar dat elke organisatie of zorgverlener zijn eigen taal

spreekt en de zorgnoden anders inschat.

Onderzoek bracht de **BelRAI** naar voren als oplossing om tot een **uniforme manier van meten** en zo ook een gemeenschappelijke taal te komen. De BelRAI laat bovendien toe om een **globale beoordeling** van jou als persoon te maken: je fysieke, cognitieve, psychische en sociale zorgnoden worden in kaart gebracht. In het ideale scenario vult jouw volledige multidisciplinaire team de BelRAI in en niet slechts één zorgverlener. **Het uiteindelijke doel is een individueel zorgplan opstellen om jou zo kwalitatieve zorg te kunnen bieden.**

Resultaten van de BelRAI

Het afnemen van de BelRAI resulteert in zorgschalen, aandachtspunten en **individuele statistieken** die jouw evolutie weergeven.

De **zorgschalen** geven je functioneren weer (o.a. wassen, kleden, gedrag, stemming, pijn) en een risicoberekening (bv. het risico op opname in een woonzorgcentrum).

De **aandachtspunten** focussen op je mogelijkheden. Het gaat bv. om de mogelijkheid om op vlak van wassen, kleden, gedrag, stemming, pijn een probleem te voorkomen of op te lossen / te voorkomen dat je functioneren achteruitgaat / je functioneren te verbeteren.

Het invullen van een volledige BelRAI heeft als doel het opstellen van een zorgplan en heeft niets te maken met de bepaling van jouw recht op een zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden. Voor deze bepaling wordt de BelRAI screener gebruikt, in de volgende alinea vind je hierover meer uitleg.

Resultaten van de screeners

Er bestaan twee screeners: de **BelRAI screener** en de **palliatieve screener**. Men raadt aan deze laatste in te vullen wanneer de persoon in kwestie als palliatieve patiënt geregistreerd staat.

De BelRAI screener is een verkorte versie van de BelRAI en geeft een eerste beeld van je zorgbehoeften. **Het hoofddoel van het invullen van zo'n screener is inschatten of er nood is aan een uitgebreide BelRAI-beoordeling.** Wanneer dat zo is, neemt men de volledige BelRAI af. **Op Vlaams niveau is het doel van het invullen van de BelRAI screener je recht op een zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden bepalen.** Dit is een budget van 130 euro per maand. Voorheen werd vaak de Katz-schaal gebruikt om je recht hierop te bepalen.

In de praktijk

Het gebruik van de BelRAI moet in de verschillende zorgorganisaties nog verder geïnstalleerd worden. Wanneer dat gebeurd is, kan je zorgteam bv. bij een ziekenhuisopname een BelRAI afnemen en een zorgplan op maat voor jou opstellen. Je zorgverleners zullen via een **webapp** met de vragenlijst aan de slag kunnen. Deze app is beveiligd: ten eerste moet men zich identificeren, ten tweede bewijzen dat men als zorgverle-

ner over het juiste visum beschikt; daarna wordt gecontroleerd of men wel degelijk een therapeutische relatie heeft met jou en tenslotte wordt nagekeken of jij toestemming hebt gegeven om je gegevens elektronisch te delen met de zorgverleners met wie er een therapeutische relatie is (dus met de zorgverleners die voor jouw zorg / begeleiding instaan).

Besluit

De BelRAI-instrumenten zorgen ervoor dat zorgverleners zich samen een **totaalbeeld van jouw (zorg)situatie** kunnen vormen. Je functioneren en zorgnoden worden objectief in kaart gebracht. Alle zorgverleners gebruiken dezelfde taal. Het opstellen van een **individueel zorgplan** moet de kwaliteit van zorg garanderen alsook de continuïteit van zorg (voortgezette zorg over zorgverleners en zorginstanties heen). **Bijkomend zal op Vlaams niveau de BelRAI screener aangeven of je al dan niet recht hebt op een zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden.**

Bronnen:

Presentatie door Liza Van Eenoo, Federaal BelRAI-team (FOD Volksgezondheid, RIZIV)
www.belrai.org/nl

Charlotte Didier

Nieuws van het wetenschappelijk front

Op 8 augustus 2022 maakte Novartis het trieste nieuws bekend dat het toedienen van branaplam in de VIBRANT-HD-studie **tijdelijk** is stopgezet. Deze beslissing was gebaseerd op het advies van de onafhankelijke commissie voor gegevenstoezicht, ook wel de IDMC genoemd. Deze commissie beoordeelt de gegevens nog voordat een van de Novartis-wetenschappers, klinici of studielocaties deze gegevens hadden gezien. De beslissing werd genomen omdat uit analyses van de studie bleek dat sommige deelnemers te maken kregen met perifere neuropathie. Bij perifere neuropathie zijn de uiteinden van de lange zenuwen in het lichaam aangedaan. In deze specifieke studie werd zenuwschade aan de benen vastgesteld. Novartis zal nu eerst alle gegevens samenbrengen en analyseren vooraleer kan beslist worden of de studie kan verder gezet worden.



Afbeelding via <https://twitter.com/hashtag/branaplam>

Bron:
<https://nl.hdbuzz.net/328>

Gerd(a) De Coster

Compassiemoetheid bij mantelzorgers

Compassiemoetheid of mededogenmoetheid is een vorm van secundaire traumatische stress die samenhangt met de rol van mantelzorger/zorgpartner. Het is een combinatie van fysieke, emotionele en spirituele uitputting als gevolg van repetitieve en empathische reacties op het lijden van anderen. Compassiemoetheid wordt vaak ervaren door verpleegkundigen, artsen en andere beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg. Familieleden die de rol van mantelzorger op zich nemen, kunnen deze aandoening echter ook ontwikkelen.

Waarom is compassiemoetheid van belang voor verzorgenden?

Mededogenmoetheid is belangrijk voor de miljoenen zorgverleners, mantelzorgers, familieleden, gezondheidswerkers en hulpverleners die langdurige, empathische zorg bieden aan mensen die getroffen zijn door ziekte, trauma, verlies en naderend overlijden. De symptomen van mededogenmoetheid kunnen gezinnen, carrières en levens ontwrichten en verwoesten. Onderzoek heeft aangetoond dat de symptomen van compassiemoetheid zeer goed reageren op behandeling eenmaal ze worden herkend en actief aangepakt.

Hoe ontstaat compassiemoetheid?

Compassiemoetheid wordt veroorzaakt door herhaald contact met mensen die lijden aan intense pijn of tegenspoed. Gedurende een lange periode van blootstelling zullen zorgpartners zich nauw identificeren met de patiënt/het familielid/de persoon voor wie ze zorgen en uiteindelijk het lijden gaan absorberen van degenen voor wie ze zorgen.

Figley (2002) stelde een model voor om te beschrijven hoe compassiemoetheid zich ontwikkelt. Compassiemoetheid is het gevolg van een combinatie van stress ten gevolge van mededogen, langdurige blootstelling aan lijden, een gevoel van verantwoordelijkheid voor de zorg voor

de persoon die lijdt, traumatische herinneringen en bijbehorende reacties, zoals depressie en angst.



Foto: Unsplash — Anne Nygard

Wat zijn de symptomen?

Fysiek

- hoofdpijn
- spijsverteringsproblemen: diarree, verstopping, maagklachten
- spierspanning
- slaapstoornissen: niet kunnen slapen, slapeloosheid, te veel slaap, nachtmerries
- vermoeidheid
- cardiale symptomen: pijn/druk op de borst, hartkloppingen, tachycardie

Emotioneel

- verdriet
- stemmingswisselingen
- rusteloosheid
- prikkelbaarheid
- overgevoeligheid
- ongerustheid
- overmatig gebruik van stoffen: nicotine, alcohol, drugs
- depressie
- woede en wrok
- verlies van objectiviteit

Cognitief

- geheugenproblemen
- slechte concentratie, focus en beoordelingsvermogen
- verminderde intimiteit
- onthechting

Werkgerelateerd

- het vermijden van of bang zijn om met geselecteerde patiënten te werken
- verminderd vermogen om empathie te voelen voor patiënten van families
- veelvuldig gebruik van ziektedagen
- gebrek aan vreugde

Wat is het verschil tussen compassiemoeheid en burn-out?

Veel studies verwijzen naar *burn-out in het gezin* wanneer ze interpersoonlijke relaties beschrijven, zoals mantelzorg. Er is echter een belangrijk onderscheid tussen compassiemoeheid en burn-out.

Burn-out verwijst naar fysieke of mentale uitputting veroorzaakt door stress, een algemenere term die niet de elementen van empathie omvat die compassiemoeheid definiëren. Hoewel burn-out cumulatief is en de neiging heeft om een voorspelbaar verloop te volgen, kan compassiemoeheid complexer zijn omdat dit het gevolg is van intensieve, uitgebreide empathische zorg voor mensen die pijn of lijden ervaren. Burn-out kan in alle beroepen worden ervaren, terwijl alleen individuen in zorgverlenende posities of mantelzorgers compassiemoeheid ervaren.

Welk onderzoek is er uitgevoerd naar compassiemoeheid die mantelzorgers ervaren?

Het merendeel van de literatuur over compassiemoeheid is gericht op verpleegkundigen, artsen en zorgprofessionelen.

Er wordt echter meer onderzoek gedaan naar mantelzorgers die met deze aandoening te maken krijgen. Perry, Dalton en Edwards (2010) van de Athabasca University publiceerden een studie die suggereert dat compassiemoeheid bij mantelzorgers/partners parallel kan lopen aan de omstandigheden die professionele zorgverleners ervaren. Hun onderzoek was gericht op vijf mantelzorgers in langdurige zorg in Canada. De onderzoekers ontdekten dat zorgverleners niet in staat waren om hun rol als verzorger te verlaten om evenwicht te vinden en te rusten wanneer dat nodig was, hoe moeilijk het ook was of hoe hoog de kosten waren.

Ze vonden twee thema's die eruit sprongen bij de mantelzorgpartners: overmand door de rol van zorgverstreker en omhullend verdriet.

1. Overmand door de rol van zorgverlener/mantelzorger

In veel gevallen worden gezinsleden overmand door de rol van mantelzorger in hun leven. Een deelnemer zei: "Ik denk dat ik hier misschien te vaak ben. Ik heb niets anders in mijn leven." Sommige deelnemers hebben voortdurend zorgen over hun familie/geliefde. Mantelzorg had een overweldigend effect op het sociale aspect van hun leven en de verzorgers hebben problemen om andere relaties te onderhouden naast hun mantelzorgtaken. Een deelnemer vertelde over de conflicten tussen mantelzorg en andere sociale relaties: "Nu doe ik wat ik kan voor haar, maar ik voel me verscheurd tussen mijn andere verantwoordelijkheden en haar. Ik heb niet het gevoel dat ik iets geweldigs doe. Ik heb helemaal niet het gevoel dat ik een sociaal leven heb."

Ook de lichamelijke gezondheid van de mantelzorgers werd beïnvloed. Veel deelnemers verwaarloosden zichzelf en stelden een afname van hun eigen gezondheid vast als gevolg van de in-



Foto: Unsplash — Engin Akyurt

tensiteit van hun rol als mantelzorgers. Uit het onderzoek bleek dat de deelnemers overmand leken door hun toewijding en verantwoordelijkheid om kwaliteitszorg voor hun dierbaren te verzekeren.

2. Omhullende droefheid

Deelnemers aan het congres hadden het over een gevoel van verlies van hun partner, van de persoon die hij ooit was geweest. Een deelnemer wiens moeder leed aan progressieve dementie, beschreef: "Ik heb mijn moeder, die voor mij meer dan een moeder was - ze was echt een goede vriendin - verloren. Nu weet ze niet eens meer wie ik ben." Een andere deelnemer huilde toen ze sprak: "Ik zou echt willen dat ik mijn man van vroeger terug kon krijgen. Ook al hadden we onze ruzies, het was beter dan dit."

Deze uitingen van verlies gingen gepaard met verdriet dat bijna wanhopig was. Verscheidene deelnemers zeiden verdriet te voelen en te huilen als reactie op hun ervaringen als mantelzorgers. Toen deelnemers aan het onderzoek de hoop op een betere toekomst voor hun familielid verloren, werd hun verdriet alleen maar groter. "Het is elke dag hetzelfde: er verandert niets in mijn leven. Ik zie wat ik kan verwachten de volgende jaren en er is niet veel hoop dat er iets goeds zal gebeuren."



Foto: Unsplash — Laurenz Kleinheider

Hoe wordt compassiemoeheid behandeld?

Compassiemoeheid kan voorkomen of effectief worden aangepakt bij mantelzorgers. De eerste stap voor interventie is het zoeken

naar beschikbare middelen, waaronder in sommige gevallen professionele therapie. Het ontwikkelen van positieve zelfzorgstrategieën en gezonde handelingen is cruciaal voor het welzijn van een mantelzorgers. Gezonde handelingen zijn activiteiten die regelmatig worden uitgevoerd en die het persoonlijke energieniveau aanvullen en het gevoel van welzijn vergroten. Zorgverleners houden vooral meer rekening met de noden van anderen en vergeten voor zichzelf te zorgen zoals voldoende rust nemen of gezonde voeding en drank. Compassiemoeheid vereist uitgebreide zelfreflectie en aandacht voor het probleem.

Welke middelen zijn er beschikbaar voor mantelzorgers?

Je kan altijd een beroep doen op de Sociale Dienst van de Huntington Liga. Deze is bereikbaar via 016 45 27 59 of socialedienst@huntingtonliga.be.

Je kan tevens deelnemen aan de Partnerbijeenkomsten die enkele keren per jaar doorgaan op wisselende locaties. Voor meer informatie hierover kan je eveneens bij de Sociale Dienst van de Liga terecht.

Het Steunpunt Mantelzorg biedt vorming aan. We verwijzen je hiervoor naar hun website, <https://steunpuntmantelzorg.be/>



Foto: Unsplash — Jason Goodman

Bron:

<https://hopes.stanford.edu/huntingtons-disease-care-partners-guide-compassion-fatigue/>

Vertaling en bewerking: Gerd(a) De Coster

Verhoogde tussenkomst voor kinesithherapie of fysiotherapie

De ziekte van Huntington staat in de lijst van zware aandoeningen (E-lijst). Dit maakt dat je als huntingtonpatiënt na akkoord van de adviseerend arts van je ziekenfonds minder betaalt voor kinesithherapie en sommige specifieke verstrekkingen.



Foto: Unsplash — Bas Peperzak

Hoe werkt dit?

Stap 1. Je huisarts, arts-specialist of kinesist kijkt na of jouw aandoening in de **lijst van zware aandoeningen** (E-lijst) staat. Voor de ziekte van Huntington is dit het geval.

Stap 2. Vervolgens stelt je arts (eventueel in samenwerking met je kinesist) een **dossier** samen voor de aanvraag van een akkoord. Dit gaat naar de adviseerend arts van je ziekenfonds. Het dossier moet voor iemand met de ziekte van Huntington volgende **elementen** bevatten:

- ◆ Een door een arts-specialist bevestigde **diagnose**.
- ◆ Een nauwkeurige **beschrijving** van de stoornissen, de omvang ervan en de reden waarom de stoornissen een intensieve en langdurige kinesitherapeutische of fysiotherapeutische aanpak vergen. *
- ◆ Een gedocumenteerd **verband** tussen de diagnose en de stoornissen waarvoor een tegemoetkoming wordt gevraagd. *
- ◆ Een verduidelijking waaruit blijkt via welk **behandelingsplan** en welke therapeuti-

sche technieken men het gewenste resultaat wil bereiken. *

* Deze puntjes worden beschreven door de arts-specialist, de huisarts of in overleg tussen beide artsen, met eventuele medewerking van de kinesist.

Stap 3. De arts of kinesitherapeut stuurt het dossier naar de **adviseerend arts van je ziekenfonds**. Je mag dit als patiënt ook zelf versturen.

Stap 4. De adviseerend arts van je ziekenfonds **controleert** de aanvraag en geeft al dan niet zijn akkoord. Bij twijfel vraagt hij aanvullende informatie.

Stap 5. Je ontvangt als patiënt de beslissing over het akkoord of de weigering van de adviseerend arts per brief.

Een akkoord is **maximaal 3 jaar** geldig. Het aantal zittingen is gedurende die tijd in principe niet beperkt.

Als jouw situatie als patiënt een **verlenging** van dit akkoord rechtvaardigt, dan kan je arts een nieuw aanvraagdossier samenstellen voor de adviseerend arts van je ziekenfonds. De bevestiging van de diagnose door een arts-specialist is niet opnieuw nodig. Verder dient het dossier dezelfde elementen te bevatten als het initiële dossier.

Bronnen:

<https://www.cm.be/professioneel/zorgverleners/kinesitherapeuten/zware-aandoeningen>

https://www.riziv.fgov.be/nl/professionals/individuelezorgverleners/kinesitherapeuten/Paginas/zware-aandoeningen-aanvraag-vermindering.aspx#Hoe_verkrijgt_u_een_vermindering_van_het_deel_dat_uw_pati%C3%ABnt_betaalt?

Charlotte Didier

Het verhaal van Mark

“Hoe somber en alleen je je ook voelt, je problemen delen kan echt helpen.”



Foto: Unsplash — Priscilla Du Preez

Hallo! Mijn naam is Mark, ik woon in Zuidoost-Londen met mijn vriendin en hond, Lenny. Ik ben 30 jaar oud en zo'n jaar geleden werd ik gediagnosticeerd met het defecte huntingtine-gen.

Mijn vader kreeg 11 jaar geleden de diagnose van de ziekte van Huntington, maar zoals zoveel mensen met de ziekte was hij er zich niet van bewust dat de ziekte in onze familie bestond tot dat hij symptomen kreeg. Ik was 18 toen onze familie dit nieuws kreeg en het maakte niet alleen duidelijk wat er gebeurde met mijn vader, maar ook waar zijn vader (mijn grootvader) vele jaren ervoor in stilte aan had geleden.

Diagnose en testen

Wanneer mijn vader gediagnosticeerd was, kreeg ik onmiddellijk de optie om te achterhalen of ik ook het defecte huntingtine-gen droeg, maar ik besliste op dat moment om gewoon verder te gaan met mijn leven en de toekomst zichzelf te laten uitwijzen. Na verloop van tijd kregen de zorgen en paranoia mij echter in hun greep. De combinatie van de achteruitgang van mijn vader

en een eigen gezin te willen stichten – en de ziekte uitroeien in de familielijn via IVF – maakte dat ik uiteindelijk de test liet doen toen ik 29 jaar oud was.

Het was uiteraard niet het nieuws dat we wilden horen, maar er schuilt kracht in het kennen van het resultaat. Het was natuurlijk erg om mijn angsten bevestigd te zien, maar ik weet nu tenminste waar ik voor sta. Bovendien weet ik dat het onwaarschijnlijk is dat ik eerder symptomen zal krijgen dan mijn vader, want we hebben een gelijkaardige CAG-repeat. (Een CAG-repeat, voor degenen die dat niet weten, geeft een indicatie over de potentiële aanvangsleeftijd van de symptomen, al spelen ook andere factoren hierin een rol).

Mezelf en anderen helpen

Ik ben vastbesloten om niet alleen mezelf te helpen, maar ook anderen. Je kan ofwel weglopen en je verstoppen, ofwel er het hoofd aan bieden en vechten. Ik wil de held van mijn huntington-verhaal worden!

Ja, het is moeilijk – en sommige dagen zijn veel moeilijker dan andere – maar er komen veel positieve signalen van de experts op het gebied van de ziekte van Huntington over nieuwe onderzoeken en behandelingen en dat vervult me met terechte hoop. Verdiep je eens in 'gene silencing', het is als iets uit een sciencefictionfilm, maar het kan baanbrekend zijn.

Wat kan ik in de tussentijd effectief doen? Om te beginnen kan ik mijn moeder en vader helpen door me ervan te vergewissen dat hun dagelijkse leven in de strijd tegen huntington zo comfortabel mogelijk is en ervoor zorgen dat ze de ondersteuning krijgen die ze nodig hebben. Dat is waar de HDA (Huntington's Disease Association) in beeld komt. Het is zo'n opluchting om te weten dat we er uiteindelijk niet alleen voor staan.

Hulp van de HDA (Huntington's Disease Association)

De HDA is altijd bereid om te helpen bij om het even wat mijn familie nodig heeft. Hun gespecialiseerde huntingtonadviseurs hebben alles al gehoord, meermaals, dus geen enkele vraag is te dom om te stellen.

Het was mijn moeder die als eerste contact legde met de HDA. Ze wilde zich aansluiten bij een lokale steungroep. Weten dat ze niet alleen waren, gaf mijn ouders de geruststelling die ze nodig hadden. Niemand van ons is alleen. Hoe somber en alleen je je ook voelt, je problemen delen met iemand die iets gelijkaardigs meemaakt, kan echt helpen. Dat is voor ons van onschatbare waarde geweest.

Noot van de redactie

Bovenstaande getuigenis gaat, zoals je in het begin van het artikel kon lezen, over iemand die in Londen woont. Daar kan men een beroep doen op HDA, jij kan een beroep doen op de Huntington Liga. Je kan met je vragen steeds terecht bij de Sociale Dienst van de Liga. Voor verdere hulp kan je doorverwezen worden en/of in contact gebracht worden met een gepaste praatgroep (bv. voor partners, voor gendragers). De Liga biedt een waaier aan activiteiten aan en er zijn zowel fysieke als online-steungroepen.

Bron:

<https://www.hda.org.uk/huntingtons-disease/living-with-huntingtons-disease/marks-story>

Vertaling en bewerking: Charlotte Didier

Ter herinnering aan Jean-Jacques Cassiman (1943-2022)



Foto: <https://labiomista.be/jean-jacques-cassiman>

Op 5 augustus 2022 overleed prof. Jean-Jacques Cassiman op 79-jarige leeftijd. Hij was dokter in de genees-, heel- en verloskunde, professor emeritus aan de KU Leuven en gewezen afdelingshoofd van het Centrum voor Menselijke Erfelijkheid. Behalve geneticus was Jean-Jacques ook lid van het Trio Cassiman tezamen met zijn broer Guido en zus Emmy. Zij waren bekend om hun close-harmony-vertolkingen van volksliederen en negro-spirituals.

Na vijf jaar onderzoek naar de menselijke genetica aan Stanford University bouwde Jean-Jacques Cassiman zijn loopbaan uit aan het Centrum voor Menselijke Erfelijkheid van de KU Leuven.

Wat Jean-Jacques Cassiman betekend heeft voor de wetenschap in het algemeen en voor de Huntington Liga in het bijzonder kan moeilijk overschat worden. Voor onze Liga was hij een zeer gewaardeerde en vaak gevraagde spreker. Hij bezat de gave om ingewikkelde wetenschappelijke informatie op begrijpelijke wijze voor ons uiteen te zetten. Voor betrokkenen was hij zeer toegankelijk en wij ontmoetten hem op Ledendagen als spreker of op Boerderijdagen als deelnemer, gewoon zoals wij... Hij was o.a. lid van de Raad van Bestuur van Home Marjorie vzw en van de Medische Adviesraad. Hij gaf het startschot voor de Cross Country for Huntington van Jeroen. Jean-Jacques Cassiman was eigenlijk een beetje iemand van ons, hij was een beetje een huntington-betrokkene.

Wij zijn prof. Cassiman dankbaar voor al het goeds dat hij deed voor de getroffen families en voor wat hij voor ons betekende. De Redactieraad van Dominant wenst in naam van alle leden van de Liga zijn medeleven te betuigen aan zijn naasten en in het bijzonder aan zijn gezin.

Arie Roelandt

Een jonge mantelzorger zijn

Mantelzorgers in Vlaanderen, ze zijn met ongeveer 1,7 miljoen. Samen draaien zij een miljard uren per jaar ten dienste van een ander. Hiermee zorgen ze ervoor dat mensen niet helemaal op professionele zorg aangewezen zijn of zolang mogelijk thuis kunnen wonen.

De 'typische' mantelzorger is een vrouw van eind de vijftig die voor haar bejaarde vader of moeder zorgt maar er zijn ook tieners die zorgen voor hun psychisch zieke ouder of tachtigers die zorg dragen voor hun demente partner. Volgens een ruime definitie zijn jonge mantelzorgers 'kinderen en jongeren tot 24 jaar die opgroeien met een zieke ouder, broer, zus of ander gezinslid dat bijzondere zorgen nodig heeft'. Meer strikte definities stellen dat jonge mantelzorgers thuis meer dan gebruikelijk taken en verantwoordelijkheden opnemen.

Uit cijfers van de Vlaamse overheid blijkt dat 119.000 jongeren in de leeftijdsgroep van 11 tot 18 jaar leven bij een persoon met een langdurige ziekte of beperking. Uit verschillende studies blijkt dat meisjes oververtegenwoordigd zijn onder jonge mantelzorgers. Onderzoek toont ook aan dat jonge mantelzorgers op verschillende levensdomeinen positieve maar ook negatieve gevolgen ondervinden van het wonen bij een langdurig ziek gezinslid. Er zijn aanwijzingen dat de gevolgen voor jonge mantelzorgers ontstaan door (het verloop van) de langdurige ziekte in het gezin (duur, ernst, aard van de ziekte) maar ook door de taken en verantwoordelijkheden die zij opnemen.

Voor jonge mantelzorgers bestaat er geen statuut alhoewel ze wel specifieke behoeften hebben. Al eens wat later op school komen, een flexibel examenrooster kan het leven van deze jongeren wat gemakkelijker maken maar zij hangen vaak af van de goodwill van de school. Dit staat in scherp contrast met jonge mantelzorgers uit Wales bv. zij krijgen een speciale kaart waaraan specifieke rechten verbonden zijn zowel op school als in de gezondheidszorg.

Ook jongeren die opgroeien in een huntington-gezin, vinden zichzelf dikwijls terug in een verzorgende rol. Zorgverlener worden gebeurt niet plots maar meestal geleidelijk en veel jongeren zien zichzelf dikwijls niet als een zorgverlener. Het kan voor jongeren moeilijk zijn om hun toekomst te plannen als ze in hun achterhoofd weten dat ze misschien nodig zijn om voor een naaste te zorgen. Vaak is het niet alleen de persoon met huntington voor wie jonge mensen zorgen. Vaak zorgen ze ook voor broers of zussen omdat de ouder die de ziekte van Huntington heeft, niet meer zoveel kan doen als voorheen. Op een bepaalde manier kunnen jonge mensen in deze tijd bijna als een ouder worden voor hun broers en zussen, waarbij ze al het werk doen dat de getroffen ouder normaal zou doen.



Foto: Unsplash—Einar Storsul

Moeilijke levenskeuzes

Zorg kan een grote impact hebben op het leven van jongeren. Een van de grootste gevolgen is het schuldgevoel van jonge mensen die worden verscheurd tussen de zorg voor hun dierbare en het leiden van hun eigen leven. Veel jonge mensen voelen zich schuldig over het verlaten van de persoon voor wie ze zorgen als ze bijvoorbeeld gaan studeren aan de universiteit, of van plan zijn om ergens anders bij een partner in te trekken, of zelfs iets kleins als een dagje weggaan. Deze situaties kunnen ertoe leiden dat een jongere zich schuldig voelt, omdat hij niet in de buurt is om voor zijn dierbare te zorgen. Jonge-

ren kunnen uiteindelijk het gevoel krijgen dat ze niet aan hun eigen toekomst moeten denken, maar zich moeten concentreren op de persoon voor wie ze zorgen.

“Er zijn momenten dat ik me afvraag of ik mijn plannen om dingen voor mama te doen in de wacht moet zetten of dat ik zelfs maar moet verhuizen. Mijn moeder heeft me verteld dat als ik mijn leven in de wacht zet of toekomstige beslissingen alleen op haar baseer, ze boos op me zal zijn. Ze zegt dat ik MIJN leven moet leiden en moet doen wat het beste voor mij is, maar er zijn momenten dat het moeilijk is als ik denk aan wat de toekomst kan brengen.” - Jackie

Maar het advies van Jackies moeder is over het algemeen een goed advies: het is jouw leven om te leven en je moet beslissingen nemen met je eigen individuele toekomst in gedachten. Dat wil niet zeggen dat je niet voor je dierbare moet zorgen, het is jouw keuze om te maken, maar het belangrijkste is dat je begrijpt dat je die keuze hebt en dat je jouw leven niet in de wacht hoeft te zetten.

Rollen omdraaien

Bij veel jonge mensen die zorg verlenen in een gezin met de ziekte van Huntington, gebeurt er dikwijls een rolwisseling van kind naar ouder. Naarmate mensen zieker worden en hun vaardigheden zoals lopen, praten en voor zichzelf zorgen, beginnen te verliezen, gaat de jongere dikwijls de ouderlijke rol in het gezin op zich nemen.

“Toen ik 12 was, nam mijn vader me altijd mee naar voetbalwedstrijden. Tegen de tijd dat ik 19 was, nam ik mijn vader mee naar de wedstrijden omdat hij zoveel achteruitgegaan was ” - Brian

‘Kijken-in-de-spiegel-syndroom’

Wat je zorgtaak ook is, de zorg voor iemand met huntington kan moeilijk, vermoeiend en stressvol zijn. Het kan ook emotioneel uitdagend zijn, omdat je zelf risico loopt. Regelmatig de effecten van de ziekte moeten zien, kan moeilijk zijn als je

het risico loopt om dezelfde aandoening te erven. HDYO noemt dit het ‘kijken-in-de-spiegel-syndroom’, waarbij het in de buurt zijn van iemand met de ziekte van Huntington een beetje te veel kan worden.

“Het werd heel moeilijk voor me om voor mijn vader te zorgen die de ziekte van Huntington had. Ik bleef naar hem kijken met zijn symptomen en dacht ‘dat ben ik over 20 jaar’. Het was echt moeilijk om daarmee om te gaan.” - John

Je schuldig voelen als mantelzorg

Er kunnen momenten zijn waarop je je als verzorger schuldig voelt, bijv. omdat je er niet was terwijl je zelf vond dat het wel nodig was, of als je hebt geschreeuwd tegen de persoon met de ziekte.

“Soms was het zo moeilijk om voor mijn moeder te zorgen dat ik extreem gestrest raakte en dan tegen haar schreeuwde. Daarna voelde ik me zo schuldig omdat ik wist dat het niet haar schuld was, het was de ZvH. Maar het was soms moeilijk om niet te schreeuwen en meestal om het goed te maken gaf ik haar een knuffel als verontschuldiging. Ik voelde me er ook beter door.” - Abbey

Geen van deze situaties is de schuld van iemand. Onthoud dat het de ZvH is die ervoor zorgt dat de persoon moeilijk doet en dat ze meestal niets kunnen doen aan hun (re)acties. Maar je moet onthouden dat jij ook maar een mens bent en als iets stress veroorzaakt, dan is het niet meer dan normaal dat je die stress wilt loslaten. Soms ga je dan schreeuwen tegen je zieke dierbare of tegen andere familieleden/vrienden. Probeer je daar niet al te schuldig over te voelen, iedereen ergert zich wel eens, je kunt je altijd verontschuldigen en uitleggen waarom je gestrest was.

De verzorgde persoon reageert zich af op jou

Net zoals verzorgers hun stress soms afreageren op hun dierbaren, kunnen ook huntingtonpatiënten dat doen wanneer ze gefrustreerd of over-

stuur raken. Ze kunnen dan boos worden op jou, ook al is het niet jouw fout. Dat komt vaak doordat ze zich bij jou op hun gemak voelen, omdat je een familielid bent, of omdat jij iemand bent die ze vertrouwen en op wie ze kunnen rekenen. Probeer dergelijke uitbarstingen niet persoonlijk op te vatten, maar dat is natuurlijk makkelijker gezegd dan gedaan! Probeer te bedenken dat deze uitbarstingen een vaak voorkomend symptoom zijn van de ZvH. Als je toch boos of gefrustreerd wordt, kan het helpen om (als het kan) even weg te lopen en pas terug te komen als je het gevoel hebt dat je weer kalm genoeg bent om met de situatie om te gaan.

Hoe denken mensen met de ziekte van Huntington?

De denkprocessen van mensen met huntington veranderen omdat ze worden beïnvloed door de ziekte die schade aan de hersenen veroorzaakt. Het begrijpen van de aandoening en proberen aan te voelen hoe mensen met de ZvH denken, kan echt helpen. Jimmy Pollard heeft een boek geschreven over de manier waarop mensen met de ZvH denken en over de strategieën om daarmee om te gaan. Het is ook beschikbaar in het Nederlands en je kan het verkrijgen op de Sociale Dienst. Dit boek, *Hurry up and wait*, legt heel goed uit hoe mensen met de ZvH denken. Het is geschreven vanuit het oogpunt van de persoon met de ziekte.

Ik heb huntington en dit betekent dat

- ik van mijn eigen routine hou;
- ik één ding tegelijk doe;
- je mijn aandacht moet trekken en me dan vertellen wat je wilt;
- je me de tijd moet geven om te antwoorden en je niet herhaalt wat je zei voordat ik antwoord gegeven heb;
- ik niet weet hoe ik moet wachten en als ik iets nodig heb, dan heb ik het nu nodig;
- mijn brein blijft steken bij het nadenken over belangrijke dingen en ik dus vaak dezelfde woorden herhaal;
- ik nog steeds plezier kan hebben en kan genieten van dingen;
- het allemaal wel eens 'te veel' kan worden.

Tijd voor jezelf maken

Er kunnen momenten zijn in de verzorging van een familielid waarbij het je allemaal even te veel wordt en dat je toe bent aan een pauze. Er is niets mis mee om je zo te voelen; het is juist heel normaal om je op een gegeven moment zo te voelen. De impact van de zorg voor een familielid met deze ziekte beperkt zich niet alleen tot je thuissituatie. Veel jonge verzorgers hebben het moeilijker op school of op het werk. De schoolresultaten of de werkproductiviteit kunnen minder worden en sommige jongeren stoppen helemaal met school of werk, omdat ze de druk niet meer aankunnen. Als je merkt dat je school- of werkresultaten gaan lijden onder de zorg die je biedt aan een ziek familielid, is het verstandig om erover te praten met familieleden, met iemand op school, op het werk of met een professioneel. De zorg voor een dierbare kan ook een grote impact hebben op je sociale leven. Jonge mantelzorgers zijn vaak niet in staat om een goede vriendenkring uit te bouwen, omdat ze thuis voor hun familielid moeten zorgen.

“Ik herinner me dat ik in mijn late tienerjaren, toen mijn vrienden allemaal uitgingen in de weekenden en zich amuseerden, thuis moest blijven, of op zijn minst op een bepaald uur thuis moest zijn om mijn vader naar bed te helpen.” - Kevin

Probeer jezelf geen kansen te ontzeggen om een pauze te nemen en wat tijd weg te zijn van je familielid. Zorg dus goed voor jezelf en zoek ondersteuning als je die nodig hebt. Ook al ben je de enige mantelzorger, toch is het belangrijk om je af en toe te ontspannen.

Samen genieten

Net zoals tijd apart hebben belangrijk is, is het ook belangrijk om goede *quality time* samen door te brengen. Soms wordt al eens vergeten dat mensen met de ZvH nog van het leven kunnen genieten. Mantelzorger zijn hoeft niet altijd hard werken te zijn, je kunt in deze tijd ook samen fijne dingen doen. Het kan goed zijn om naar buiten te gaan, je dierbare mee te nemen

voor een wandeling, samen naar een sportevenement te gaan of te genieten van sociale evenementen en familiebijeenkomsten. Al deze dingen kunnen een wereld van verschil maken voor zowel jezelf als de persoon met de ZvH. Geniet van deze tijd samen en van deze mooie herinneringen!

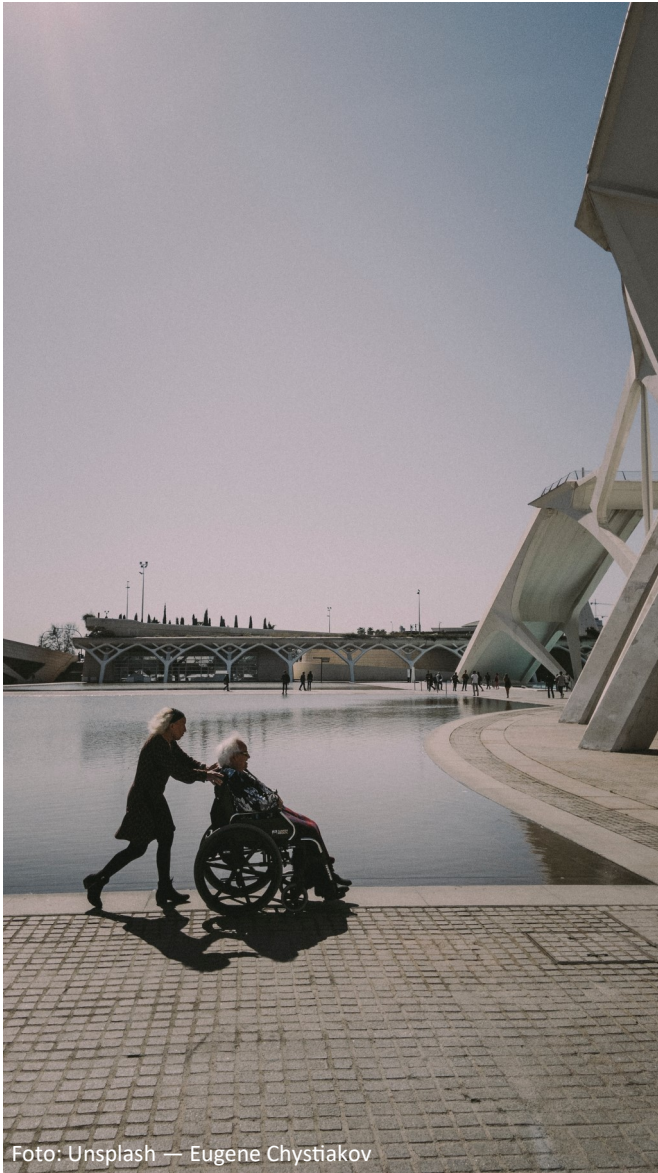


Foto: Unsplash — Eugene Chystiakov

“Er is niets meer lonend dan het gezicht van mijn moeder te zien opfleuren als we eropuit trekken en iets leuks doen, het is normaal gesproken zo iets eenvoudigs als een klein ritje in de auto naar het platteland, zodat ze bloemen en dieren in het wild kan zien waar ze van houdt. Het duurt maar een uur, maar het geeft me een warm en gelukkig gevoel, wetende dat ze het naar haar zin heeft gehad en dat het haar dag heeft opgefleurd.” - Chantelle

Steun

Zorgen voor iemand met de ziekte van Huntington is moeilijk, het is emotioneel en fysiek uitputtend. Als je in een fase komt waarin je voelt dat je hulp nodig hebt, dan is het belangrijk dat je niet bang bent om ondersteuning te vragen. Als je hulp nodig hebt, zorg er dan absoluut voor dat je die zoekt. Er zijn mogelijkheden die jouw werk als mantelzorger gemakkelijker en minder stressvol kunnen maken.

Welke ondersteuning is er?

De **Sociale Dienst van de Huntington Liga** kan je informeren over de beschikbare ondersteuning in jouw regio en je helpen deze te krijgen. De Liga beschikt tevens over een Jongerenwerking. Enkele keren per jaar wordt er dan afgesproken waarbij de nadruk ligt op het ontmoeten van lotgenoten en het vinden van een uitlaatklep bij elkaar. Je kan hiervoor terecht op het e-mailadres jongeren@huntingtonliga.be. De Liga moedigt ook jongeren aan om deel te nemen aan de EHDN- en EHA-congressen of andere (internationale) activiteiten. De Liga neemt de kosten hiervoor voor haar rekening. (<https://huntingtonliga.be/>).

Zo Jong is een organisatie die opkomt voor jonge mantelzorgers. Zij organiseren activiteiten en cursussen Zelfzorg (<https://www.zojong.be/>).

HDYO is een internationale organisatie die werd opgericht om specifiek steun te verlenen aan jonge mensen over de hele wereld die te maken krijgen met de ziekte van Huntington (<https://nl.hdyo.org/>).

Bronnen:

De helden van de mantelzorg. Ann Peutemann. Knack 25, 22 juni 2022.

Jongeren in een verzorgende rol. Vik Hendrickx. Dominant december 2016.

Gerd(a) De Coster

Steun voor de mantelzorg

Zorgen voor een huntingtonpatiënt kan intens en emotioneel zijn en voor veel spanningen zorgen. Veel mantelzorgers nemen gedurende het ziekteproces van hun partner, ouder, broer of zus steeds meer verzorgende taken op. Dit proces gaat zo geleidelijk dat de zorgverlener vaak niet beseft dat hij meer en meer zorgtaken opneemt en dus steeds meer de verzorger wordt van de patiënt. Mantelzorgers zien zichzelf dan ook vaak niet als 'hulpverleners' van het familielid voor wie zij zorgen. En toch, hoe groot of hoe klein jouw zorgende rol ook is, je moet tijd maken om ook voor jezelf te zorgen. Zorg verlenen belooft, maar wanneer de mantelzorg uitgeput raakt, kan de impact daarvan verwoestend zijn.



Foto: Unsplash — Neil Thomas

Ondersteuning voor de mantelzorg

Er is veel ondersteuning beschikbaar voor mantelzorgers om de druk van de zorgverlening wat te verlichten. Neem de tijd om dat te onderzoeken. Het is belangrijk om zicht te krijgen op de ondersteuning die mogelijk is, zelfs als je dit in jouw situatie nog niet nodig acht. Alleen wanneer je het aanbod kent, kan je de geschikte ondersteuning voor jou en jouw huntingtonpatiënt ontdekken. Voor een overzicht van dit aanbod kan je altijd terecht bij de Sociale Dienst van de Huntington Liga vzw. Zij kunnen je ondersteunen bij het verkennen van het aanbod.

Ondersteuning voor mensen met de ziekte van Huntington

Voor de thuiszorg kan je in sommige gevallen terecht bij diensten in jouw omgeving die reeds ervaring hebben met huntingtonpatiënten. Vaak is dit echter niet het geval en moeten diensten met weinig ervaring ingeschakeld worden. Je kan dan steeds een beroep doen op de maatschappelijk werkers van de Sociale Dienst van de Liga. Zij contacteren deze diensten, geven de hulpverleners de nodige informatie over de ziekte en staan hen bij wanneer zij met problemen geconfronteerd worden.

Wanneer er gezocht moet worden naar een plaats voor een opname, is het belangrijk dat je als mantelzorg nadenkt over de plaats waar dit moet gebeuren.

Je kan kiezen voor een instelling in jouw buurt, maar dan kan het zijn dat je familielid terechtkomt in een instelling met weinig ervaring. Dit hoeft niet echt een probleem te zijn als het personeel van de instelling openstaat voor huntingtonpatiënten en bereid is om zich te informeren en te laten bijstaan. Je kan ook kiezen voor een instelling die veel ervaring heeft met de ziekte, maar dit kan betekenen dat je meer afstand moet afleggen als je op bezoek wilt gaan.

In beide situaties kan de Sociale Dienst van de Huntington Liga een waardevolle bijdrage leveren. Zij hebben zicht op het aanbod van instellingen waar patiënten terechtkunnen en kunnen samen met jou en de patiënt kijken welke instelling het best past. Zij kunnen instellingen met weinig ervaring ondersteunen en kennen de instellingen die heel wat ervaring hebben met de ziekte.

Een rustpauze inlassen

Het is belangrijk dat je eens alles achter je kunt laten en ervoor kunt zorgen dat je batterijen opgeladen worden. Dat kan betekenen dat je een vakantie plant met de patiënt of dat je een rust-

pauze neemt zonder de patiënt.

Er bestaan verscheidene mogelijkheden om samen te genieten van een vakantie. Je moet dan wel uitzoeken of de situatie en de toegankelijkheid voldoen aan jouw eisen. Het kan belastend zijn om plaatsen te bezoeken waar je nooit bent geweest, vooral wanneer je moet uitzoeken of er toegang is voor een rolstoel of voor iemand met beperkingen.

Als je een rustpauze wilt nemen zonder de patiënt, dan kan je zoeken naar een tijdelijke opvang voor de patiënt. Dit kan zowel in een rusthuis als in een verblijf gesubsidieerd door het Vlaams Agentschap. Als je hierbij ondersteuning wenst, dan kan je best contact opnemen met de Sociale Dienst van de Huntington Liga.



Foto: Unsplash — Josh Appel

Waardering van de mantelzorger

De Liga biedt in verscheidene regio's van het land activiteiten voor mantelzorgers en hun zieke familielid aan. Tijdens deze gelegenheden kan je altijd lotgenoten vinden die hetzelfde doormaken en met wie je van gedachten kan wisselen. Je kan praten over je ondersteunende rol, over welke invloed dit heeft op je dagelijkse leven en welke hulp jouw leven en dat van de patiënt draaglijker kan maken. Onze ervaring is dat dit voor veel mensen een grote steun kan betekenen. Je vindt deze activiteiten op pagina 22.

Je kan als mantelzorger ook steun vinden bij ge-

lijkgestemde groepen in je eigen omgeving:

- De mutualiteiten bieden vaak activiteiten voor mantelzorgers aan. Je vindt deze informatie meestal via hun websites.
- Ook bij Steunpunt Mantelzorg (<https://steunpuntmantelzorg.be/>) kan je terecht voor meer informatie en ondersteuning rond dit thema.

Ondersteuning voor jongvolwassen mantelzorgers

Jongvolwassenen die leven in een huntingtonfamilie, kunnen terecht bij de Jongerenwerking van de Huntington Liga. Deze groep organiseert leuke activiteiten voor en door jongeren. Tijdens deze activiteiten is er tijd om elkaar te leren kennen en te praten in een ontspannen sfeer. Bij interesse of vragen kan je contact opnemen met de verantwoordelijke van de Jongerenwerking via jongeren@huntingtonliga.be.

Voor de jongeren zijn er jaarlijks tevens twee belangrijke Europese activiteiten: je kan deelnemen aan het Europese congres en er wordt ook een jongerenkamp georganiseerd waarop jongeren uit heel Europa welkom zijn. Daarnaast kan je met al je vragen uiteraard bij de Sociale Dienst van de Liga terecht.



Foto: Unsplash — Hannah Busing

Gebaseerd op:
<https://hdscotland.org/wp-content/uploads/2022/06/Support-for-carers-1.pdf>

Vertaling en bewerking: Arie Roelandt en Rita
Muyldermans

Patiëntenweekend en Midweek: enige indrukken

Patiëntenweekend Oostende

Als nieuwe werknemer mocht ik mee op het Patiëntenweekend dat plaatsvond van 13 tot 15 mei. Het doel was enerzijds de deelnemers (patiënten, familieleden, vrijwilligers) leren kennen en anderzijds meer te weten te komen over de werking van zo'n weekend.

We verbleven in het Royal Astrid Hotel in Oostende. Na een ietwat rommelig verlopen ontvangst konden we ons op de kamer installeren. Die was wat mij betreft helemaal in orde: netjes en voorzien van het nodige comfort. Voor het nuttigen van de maaltijden hadden we ons eigen zaaltje. Daar vond ook de avondanimatie plaats, al was de ruimte daarvoor wat aan de krappe kant.

Dat mocht de pret echter niet drukken. Zowel vrijdag- als zaterdagavond gaven Viv en Jan het beste van zichzelf en voorzagen ze ons van een fijne muzikale avond. Zaterdag gebeurde dat zelfs in flowerpower-kledij. Mannen gehuld in kleurrijke jurken en vrouwen met vlasblonde pruiken op? Ja, ja, we hebben wat gezien!

Zaterdag begonnen we de dag na het ontbijt met een wandeling op de dijk. Daarna hadden we wel een aperitiefje verdiend. In de namiddag konden de deelnemers kiezen tussen een zwempartij in het hotel of een wandeling naar en versnapering in Leffe Beach. 's Avonds kwamen we weer samen voor het avondmaal en de flowerpower-avond.

Ook zondagvoormiddag werd er gewandeld en genoten een aantal deelnemers van een ijsje. Op de terugweg naar het hotel (en ons aperitiefje) struinden we door de Japanse tuin. Na nog een laatste gezellige maaltijd samen en na uitgebreid afscheid nemen en knuffelen trokken we in de namiddag weer huiswaarts.

Persoonlijk vond ik het Patiëntenweekend meer dan geslaagd. Waarom? Omdat ik er een heleboel lieve mensen leerde kennen, fijne gesprekken voerde én omdat het mij ongelooflijk veel plezier deed om te zien hoe ook de deelnemers onderling veel aan elkaars gezelschap en hun tijd aan de kust hadden. Ik zag tijdens het weekend veel stralende gezichten en hoorde hoe velen al reikhalzend uitkeken naar de volgende liga-activiteit.



Midweek Brakel

De Midweek te Brakel ging door van 30 mei t.e.m. 03 juni 2022 en was ook dit jaar weer een groot succes. Zo groot zelfs, dat de deelnemers een tweede Midweek niet zouden afslaan. De mogelijkheden hiertoe worden bekeken. Wordt vervolgd!

Charlotte Didier

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
Charlotte Didier Lut Haentjens Ivo Michiels
Kelly Natens Ingrid Vanderwaeren 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
Andrea Boogaerts, 2800 MECHELEN 015 41 38 88
Ils Deraedemaeker, 2160 MERKSEM
André Dewallef, 1702 GROOT-BIJGAARDEN 02 466 21 43
Diane Gabriels, 2140 BORGERHOUT 03 239 51 78

Raad van Bestuur

Suzy Beun, 2950 KAPellen 0498 88 14 56
Andrea Boogaerts, 2800 MECHELEN 015 41 38 88
Lucy De Cat, 3150 HAACHT
Gerd De Coster, 2930 BRASSCHAAT 03 651 44 14
Gino Dendooven, 8540 DEERLIJK
Ils Deraedemaeker, 2170 MERKSEM
Willy D'Haeyere-Maria Desmet, 8800 ROESELARE 051 20 71 40
Els Geyskens, 3600 GENK
Jacky Mennicken, 4770 AMEL 080 34 93 48
Johan Oreel, 1601 RUISBROEK 0478 58 55 61
Arie Roelandt, 9520 ST.-LIEVENS-HOUTEM 053 62 20 72

Genetische centra

Centrum Menselijke Erfelijkheid, UZ Leuven 016 34 59 03
prof. dr. Vogels mevr. Verbeke
mevr. Laga

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

Medische Genetica, Vrije Universiteit Brussel
Contactpersoon: mevr. Baut 02 477 60 71

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

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
dianegabriels30@gmail.com

Vlaams-Brabant - Ternat

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

Limburg - Genk

Els Geyskens 0476 73 96 30

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

Jongerenwerking

Johan Oreel, 9000 GENT 0478 58 55 61
Lucy De Cat, 3150 HAACHT
jongerenwerking@huntingtonliga.be

Patiëntenweekend

Sociale Dienst Huntington Liga, Ingrid Vanderwaeren 016 45 27 59
socialedienst@huntingtonliga.be

Home Marjorie

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

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

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

Wallonië

Ligue Huntington Francephone Belge (LHFB)
Montagne Ste. Walburge 4b, 4000 LIEGE 04 225 87 33
www.huntington.be

Jaarabonnement: te verkrijgen door storting van **12,50 euro** op de rekening van de Huntington Liga vzw, Gent, met vermelding van "Abonnement Dominant":
BIC: KRED BE BB
IBAN: BE59 4414 6189 2126
Voor leden van de Liga is de abonnementsprijs in het lidgeld inbegrepen. Het lidgeld (**12,50 euro**) is niet fiscaal aftrekbaar.

Activiteitenkalender

07-09/2022	Patiëntenweekend, Parkhotel in De Panne
16/10/2022—13u30	Regio Antwerpen, herfstwandeling De Averegeten + etentje Home Marjorie
23/10/2022—13u	Partnerbijeenkomst, Antwerpen-Centrum
26/10/2022—20u	Regio Oost-Vlaanderen, kaasavond, Gent
28/10/2022—19u30	Regio West-Vlaanderen, praatavond, Mandellaan 79 (CM)
17/11/2022—19u30	Informatieavond, Mol
19/11/2022—12u	Vorming vrijwilligers, Mechelen
16/12/2022—19u30	Regio Limburg, kerstfeest, Genk

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

Sommige data op de activiteitenkalender zijn onder voorbehoud (bv. o.w.v. de coronasituatie, beschikbaarheid van de locatie). Wanneer een activiteit doorgaat, ontvang je tijdig een uitnodiging per mail of post. Voor meer informatie of indien je vragen hebt, mag je altijd contact opnemen met de Sociale Dienst.

Redactieraad

Willy Cruysweegs
Gerd(a) De Coster
Charlotte Didier
Dirk Liessens
Rita Muyldermans
Arie Roelandt

Moderne tijden

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

Je kan Dominant ook digitaal als pdf-file bekomen en de nummers verzamelen in een map. Dit betekent minder papier in de brievenbus voor jou en minder administratie en portkosten voor ons.

Ons e-mailadres: socialedienst@huntingtonliga.be

Contactgegevens

Huntington Liga vzw
Krijkelberg 1
3360 Bierbeek
016/45.27.59
socialedienst@huntingtonliga.be
www.huntingtonliga.be

Ondernemingsnummer:
415438528

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 driemaandelijks 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 kan je je richten tot de Sociale Dienst van de 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.

De Boerderijdag (28/08) in beeld



Foto via Johan

Ook dit jaar konden we dankzij de sponsoring van de Brouwerij der Trappisten van Westmalle heerlijke kaas en bier degusteren! Wij wensen hen via deze weg dan ook nogmaals te bedanken.



Foto via Charlotte



Foto via Charlotte



Foto via Charlotte



Foto via Charlotte

Liga-activiteiten in de kijker

Herfstwandeling regio Antwerpen

Op **zondag 16 oktober 2022** organiseert regio Antwerpen een wandeling in De Averegten in Heist-op-den-Berg. Na de wandeling is onze groep welkom in Home Marjorie voor een hapje en een drankje.

Praktische info:

- **Tussen 13u30 en 14u** verzamelen we aan het Boshuis van het provinciaal Groendomein De Averegten (Boonmarkt 22, 2220 Heist-op-den-Berg). Opgelet: het Boshuis bevindt zich niet aan de hoofdparking van De Averegten.
- **Van 14u tot 15u30** wandelen we in het bos: de paden zijn goed toegankelijk voor iedereen.
- **Om 16u30** gaan we (te voet of per auto) naar Home Marjorie waar vanaf 17u een kaasschotel voor ons klaarstaat. Het adres van HM is: Kerselaarlaan 27-29, 2220 Heist-op-den-Berg.

Voor je deelname en de kaasschotel betaal je een **bijdrage van 10,- euro per persoon** op rekeningnummer BE59 4414 6189 2126 (Huntington Liga) en dit **voor 07 oktober 2022**.

We hopen je daar te ontmoeten voor een wandeling, een babbel en een etentje,
Ils, Suzy, Diane, Andrea

Partnerbijeenkomst

De Huntington Liga nodigt alle partners van patiënten en risicodragers uit op de partnerbijeenkomst die doorgaat op **zondag 23 oktober 2022**. We spreken om **13u** af aan de hoofdingang van station Antwerpen-centraal, aan de loketten naast de uitgang richting het Koning Astridplein.

Je kan je via mail of telefonisch inschrijven: socialedienst@huntingtonliga.be of 016/45 27 59. We ontvangen je inschrijving graag voor 20 oktober. Inschrijving is verplicht, zo kunnen wij jou verwittigen mocht de bijeenkomst wegens omstandigheden niet kunnen doorgaan.

Informatieavond

De Huntington Liga organiseert opnieuw een informatieavond over de ziekte van Huntington. Deze vindt plaats op **donderdagavond 17 november 2022** te Mol en start om **19u30**. Deze avond is vrij toegankelijk voor alle geïnteresseerden, betrokkenen en professionelen.

Sprekers: dr. Tobi Van den Bossche (neuroloog, UZA) en mevr. Charlotte Spaas (psycholoog medische genetica, UZA).



Ben je lid van de Huntington Liga en heb je **interesse** in onze activiteiten? Voor meer informatie kan je terecht bij de Sociale Dienst via socialedienst@huntingtonliga.be of 016 45 27 59.