

DOMINANT

bpost
PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE

P904154

EEN UITGAVE VAN DE HUNTINGTON LIGA VZW



Foto: Unsplash — Tomoko Uji

In dit nummer

- ♦ De verhoogde tegemoetkoming
- ♦ Getuigenis positieve predictieve gendragertest
- ♦ Laatste nieuws over onderzoeken naar huntingtine-verlagende medicijnen van Roche en Wave



Driemaandelijks tijdschrift januari - februari - maart 2023 jaargang 42 nr. 1

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

Afgiftekantoor: 3360 Bierbeek

Als de lente komt

Wij zullen elkaar weerzien als de lente komt... Dat was de laatste zin van de redactie in de editie van december 2022.

Ondertussen genieten we van het opkomende licht dat ons veel vroeger wakker schudt dan in de winter. De lente is er weer. Heel veel mensen houden van dit seizoen omdat de lente een explosie aan nieuwe krachten in zich draagt. De natuur komt weer in bloei, het groen komt terug in zoveel verschillende tinten en de bloemen komen al een kijkje nemen. De vogels zijn al aardig in de weer om nesten te bouwen. Waar ik vorig jaar vier katten van de burens in mijn tuin had, is het alsof de katten nu liever binnen blijven. Ik zie ze maar sporadisch. De vogels zijn op hun hoede maar ze genieten volop van de ontluikende lente. Buiten, in de natuur, gebeuren er bij wijze van spreken kleine en grotere wonder-tjes. Laat je dan ook verwonderen door deze pracht.

Aangezien ik toch al een beetje bij de oudere generatie be-hoor is mijn kennissen- en vriendenkring er de weerspiege-ling van. Zo kom ik meer bij oudere patiënten dan dat ik er-varing heb met de jongere mensen. Het is goed om te lezen dat de jongeren ook begaan zijn met de problematiek van huntingtonpatiënten. Huntington is een ziekte die momen-teel nog altijd een deel van de bevolking treft. Jongeren heb-ben hun eigen problematiek. Zij hebben de toekomst voor zich en elke wetenschappelijke evolutie belangt hen aan. Zij hebben nog die frisse kijk op de dingen waar wij als ouderen misschien geen aandacht voor hebben. Ook tussen jongeren en ouderen is uitwisseling met elkaar van groot belang.

Zoals ik al aanstipte, heb ik meer contact met ouderen. De beperkte zelfredzaamheid is soms een groot probleem. De invulling door verschillende diensten is dat ook. Ik hoor van een koppel dat ik dikwijls bezoek hoe de hulpverlening soms zo moeilijk is. Personeel is ziek of heeft verlof waardoor de routine in het gedrang komt. Het wachten op verpleging of de dokter. Het loopt niet allemaal van een leien dakje. Angst en twijfel staan soms te lezen in de ogen.

En toch, niet alleen buiten maar ook binnen in de besloten-heid van de familie gebeuren kleine en grotere wondertjes. Laten we vol verwondering de lente in ons leven binnenglip-pen.

Magdalena Van Renterghem

Schouder

Jaren draagt hij haar in zijn hart
Ze speelden steeds der dans der
verliefden

Vandaag draagt hij haar op
Zijn frêle rug en schouders
Heft haar volle gewicht uit bed
Zet haar op het toilet

Ligt hij wat te rusten
Dan treft zijn oor
haar schreeuw om hulp

Van wederkerigheid is nog weinig
sprake
Steeds ligt ze op de loer

Je leert niet op school hoe je
Van elkaar kan blijven houden
Noch hoe je mantelzorger wordt
Samen met de dagen worden
Ze weer wat ouder
En hij vraagt zich af
Hoe lang kan ik haar nog dragen
Op mijn frêle schouder

Magdalena Van Renterghem,
Waarschoot
Gedicht is auteursrechtelijk be-
schermd

Van de redactie: Goede wijn behoeft geen krans

Lieve lezer, mag ik het voor een keer over een andere boeg gooien? Ik zou het even over ons, de leden van de redactieraad willen hebben... De laatste maanden leven we toch een beetje boven onze stand met de aanwinsten! Ikzelf hoop dat het zichtbaar is en ik heb toch al een paar keer een reactie mogen opvangen in die richting. Laatst nog, deze week, kreeg ik een telefoontje van een betrokkene - partner en kinderen gestorven ten gevolge van... - met heel lovende kritiek over Dominant. Hij vond dat er zichtbaar en voelbaar een nieuwe wind door dit oude magazine waait. Hij beweerde frisse kleuren te bespeuren, hij sprak over verjonging. Hij vatte het samen in deze lyrische hyperbool, de beste Dominant sedert jaren... Ik voel me niet aangesproken maar ik ben blij en fier om dit te horen. Ik schrijf dit helemaal op het conto van het jonge bloed en van de oude, goede wijn die we heel zorgvuldig bewaren. Ja, ik ben heel gelukkig met de verjonging en met het koesteren van oude waarden. En daarom zeg ik dat we een beetje boven onze stand leven. De redactie verliest niet een lid, maar wint er een bij! Vergeef me, ik val in herhaling...

En wat staat er in deze Dominant? Zoals steeds zorgt Magdalena voor de aftrap. Zij trapt ons de lente binnen met een explosie van nieuwe krachten, groen en bloemen. Toch knaagt er hier en daar wat aan de ziel. Er zijn nog heel veel problemen en Magda wijst naar de hulpverlening...

Rita blijft nog een tijdje bij ons en dat ze productief is merk je aan het sociale artikel over verhoogde tegemoetkoming voor gezinnen die het nodig hebben. Zij schrijft in een gestructureerde en logische tekst de voorwaarden, de aanvraagprocedure en alle voordelen die de toekenning ervan met zich meebrengt. Wij koesteren de oude waarden...

Charlotte, en dan zijn wij bij de verjonging aanbeland, bespreekt een boekje van een naamgenote, Charlotte Raven, Patient 1: Forgetting en Finding Myself. Mocht deze naam je iets zeggen, dan ben je een aandachtige lezer van Dominant. Onze 'vliegende' reporters hadden al met haar kennis gemaakt in Bologna.

In onze reeks getuigenissen rond de predictieve test laat Gerd(a) deze keer Regina aan het woord. Vanaf de dag dat de test beschikbaar werd, was het duidelijk dat dit keuzes en beslissingen meebrengt waarvan de impact enorm is. Deze impact is tot vandaag gebleven. Onze reeks met getuigenissen heeft tot doel om het verhaal van anderen te brengen en om daarmee te helpen om zelf de nodige beslissingen te kunnen nemen.

Het wetenschappelijk artikel gaat over het onderzoek naar geneesmiddelen die het mutant huntingtine zouden kunnen verlagen. Het is een onderzoek met vallen en opstaan. Gerd(a) bericht over de stand van zaken. En naar aanleiding van het tienjarig bestaan van Enroll-HD brengt Charlotte het project en de streefdoelen ervan nog eens onder de aandacht.

Dominant wordt afgesloten met een blik op een waaier van activiteiten. Het zijn getuigenissen van een vereniging die springlevend is. Lieve lezer, mag de voltallige redactie jou een frisse en groene lente toewensen als voorbode van een warme zomer...

Arie Roelandt

Inhoudsopgave	
Als de lente komt	2
Van de redactie	3
De verhoogde tegemoetkoming	4
Charlotte Raven over haar leven met huntington	7
Getuigenis over een positieve predictieve gendragertest	8
Laatste nieuws over onderzoeken naar huntingtineverlagende medicijnen van Roche en Wave	11
10 jaar Enroll-HD	14
HDBuzz	15
Steunactie ten voordele van de Huntington Liga	16
Nuttige adressen	17
Activiteitenkalender	18
Activiteiten 2023	19

De verhoogde tegemoetkoming

De verhoogde tegemoetkoming zorgt ervoor dat de ziektekosten voor gezinnen met een laag inkomen binnen de perken blijven. In bepaalde gevallen hebben gezinnen daar automatisch recht op. In andere gevallen moeten zij daarvoor een aanvraag indienen bij hun ziekenfonds. We geven hieronder een overzicht van de voorwaarden waaraan je moet voldoen, van de aanvraagprocedure indien niet automatisch toegekend en van de voordelen die het voor jouw gezin kan betekenen.

Voorwaarden

Er zijn drie voorwaarden die recht geven op een verhoogde tegemoetkoming:

- ♦ je krijgt een specifieke uitkering (1);
- ♦ je bent ingeschreven in je ziekenfonds als wees of niet-begeleide minderjarige;
- ♦ je hebt een beperkt gezinsinkomen (2).

1 Een specifieke uitkering

Het gaat hier om mensen die een van de onderstaande uitkeringen ontvangen:

- ♦ een leefloon.
- ♦ een inkomensgarantie voor ouderen (IGO). Deze uitkering zorgt ervoor dat gepensioneerden met een te laag inkomen een bijkomende uitkering ontvangen. Meer informatie: <https://www.sfpd.fgov.be/nl/recht-op-pensioen/igo>.
- ♦ een integratietegemoetkoming, een inkomensvervangende tegemoetkoming of het zorgbudget voor ouderen met een zorgnood.
- ♦ een toeslag voor kinderen met een handicap of aandoening met een erkenning van minstens 66% ongeschiktheid.

2 Op basis van je inkomen

Er wordt rekening gehouden met je bruto belastbaar gezinsinkomen van het jaar voor de aanvraag. Voor 2023 wordt er dus uitgegaan van het

inkomen van 2022. Dit inkomen moet lager zijn dan 23.303,84 euro, verhoogd met een bedrag van 4.314,18 euro per extra persoon ten laste. Voor specifieke doelgroepen zoals gepensioneerden en personen op invaliditeit is een andere berekeningswijze mogelijk. Om te kijken of je eventueel in aanmerking komt voor een verhoogde tegemoetkoming, neem je best contact op met de maatschappelijke dienst van jouw mutualiteit.

Aanvraag en toekenning

Als je als huntingtonpatiënt recht hebt op een van de bovenstaande specifieke uitkeringen, dan heb je automatisch recht op de verhoogde tegemoetkoming.

Ook indien je geen specifieke uitkering hebt, maar wel een laag gezinsinkomen, zal de mutualiteit je automatisch een verhoogde tegemoetkoming toekennen.

Is dit niet het geval en je denkt toch dat je recht hebt, dan kan je op eigen initiatief een aanvraag indienen bij jouw mutualiteit.

De aanvraag

Je vult het aanvraagformulier best in samen met een maatschappelijk werker van jouw mutualiteit.

Na het indienen van dit formulier heb je twee maanden tijd om volgende documenten in orde te brengen:

- ♦ een verklaring op erewoord van jezelf en alle gezinsleden over de inkomsten;
- ♦ alle bewijsstukken om de inkomsten te staven.

Om alles vlotter te laten verlopen, verzamel je deze documenten best voor de afspraak met de mutualiteit om het aanvraagformulier in te vullen. De aanvraag wordt dan door de diensten van

de mutualiteit onderzocht. Na de beslissing word je op de hoogte gebracht.

De toekenning

Wanneer de verhoogde tegemoetkoming automatisch wordt toegekend, gaat ze in vanaf de dag dat je voldoet aan de voorwaarden. Wanneer je zelf een aanvraag hebt ingediend, is de ingangsdatum afhankelijk van het soort van inkomensonderzoek. Contacteer hiervoor jouw mutualiteit.

Wanneer de verhoogde tegemoetkoming automatisch werd toegekend, wordt het ook automatisch verlengd zolang je voldoet aan de voorwaarden. Als er een wijziging is in de gezinssamenstelling of het inkomen, dan kan je best zelf contact opnemen met de mutualiteit.

In principe geldt de verhoogde tegemoetkoming voor alle personen die deel uitmaken van het gezin van de aanvrager, d.w.z. de aanvrager zelf, de partner en alle personen te laste. In uitzonderlijke gevallen kan hiervan afgeweken worden. Neem hiervoor contact op met de mutualiteit.

Voordelen van de verhoogde tegemoetkoming

In de ziekteverzekering

De terugbetaling van de ziektekosten:

- ♦ wanneer je een verhoogde tegemoetkoming hebt, betaal je minder remgeld bij de dokter. Dit geldt ook voor sommige geneesmiddelen, de tandarts, de kinesitherapeut en andere zorgverleners.
- ♦ betalende derde: deze regeling wordt toegepast voor een consultatie bij de huisarts. Je zal dan enkel het verminderde remgeld betalen. De rest wordt afgerekend tussen de arts en de mutualiteit.
- ♦ bij ziekenhuisopname: je persoonlijk aandeel in de verblijfskosten zal lager liggen.
- ♦ maximumfactuur: het plafond van de maximumfactuur zal lager liggen. Eenmaal voorbij het grensbedrag krijg je voor de daaropvolgende prestaties het remgeld automatisch terugbetaald.

>>>



Foto: Unsplash — NCI

<<<

Andere voordelen

De verhoogde tegemoetkoming geeft daarnaast recht op een reeks andere voordelen:

- ♦ lagere jaarlijkse bijdrage aan de zorgkas. Dit wordt automatisch toegekend.
 - ♦ sociaal telefoontarief bij arbeidsongeschiktheid of voor mensen ouder dan 65 jaar. Meer info: <https://www.bipt.be/consumenten/sociaal-tarief>.
 - ♦ bijdrage van het Sociaal verwarmingsfonds wanneer je het huis verwarmt met huisbrandolie, bulkpropaangas of verwarmingspetroleum. Meer info: www.verwarmingsfonds.be.
 - ♦ van 01 februari 2021 tot 31 maart 2023 geldt het sociaal tarief voor energie ook indien je recht hebt op de verhoogde tegemoetkoming. Het sociaal tarief wordt dan automatisch toegekend door je energieleverancier. Zelf hoef je er dus niets voor te doen. Momenteel wordt bekeken of deze maatregel verlengd wordt.
 - ♦ verlaagde prijs voor de COVID19-zelftest gekocht in een apotheek.
 - ♦ sommige gemeenten of provincies geven nog bijkomende steun. Neem hiervoor contact op met het OCMW of jouw consultant van de mutualiteit.
- ♦ voordelige tarieven op de trein en bus. Meer info NMBS: <https://www.belgiantrain.be/nl/tickets-and-railcards/overview-discount/preferential-reimbursement-ticket>. Meer info De Lijn: <https://www.delijn.be/nl/content/vervoerbewijzen/kortingen/verhoogde-tegemoetkoming/>.
 - ♦ ondersteuning bij het energiezuiniger maken van je woning. Gratis energiescan. Meer info: <https://energiesnoeiers.net/index.html>. Renteloze lening om energiebesparende maatregelen te nemen. Meer info: <https://mijnenergiehuis.be/mijn-verbouwlening>.

Bronnen:

<https://www.cm.be/diensten-en-voordelen/ziekte-en-behandeling/specifieke-regelingen/verhoogde-tegemoetkoming>
<https://www.caami-hziv.fgov.be/nl/verhoogde-tegemoetkoming>
<https://www.lm-ml.be/nl/zorg-ondersteuning/specifieke-terugbetalingsregelingen/verhoogde-tegemoetkoming>
<https://www.vlaanderen.be/verhoogde-tegemoetkoming-voor-gezondheidszorgen>
<https://www.sfpd.fgov.be/nl/>

Rita Muyldermans



Afbeelding: <https://nl.hallmark.be/kaarten/bedankt/quote-kaart-duizend-maal-dank-3958580.aspx>

Bedankt voor het invullen van onze vragenlijst over jouw ervaringen met de Vlaamse en Waalse huntington-verenigingen en jouw vragen of noden!

De Liga gaat aan de slag met de verzamelde informatie.

Charlotte Raven over haar leven met huntington



‘Patiënt 1: Forgetting and Finding Myself’, geschreven door Charlotte Raven, met een nawoord van Ed Wild

Charlotte Raven werd geboren in 1969 en woont in Londen. Ze heeft twee kinderen, geboren in 2004 en 2009.

Raven maakte in de jaren '90 carrière als journaliste. Haar stukken werden gezien als gedurfd en controversieel. Ze schreef onder andere voor The Guardian, New Statesman en Modern Review.

Toen Charlotte hoorde dat haar vader huntington had, was de ziekte haar nog onbekend. In 2006 werd Raven zelf gediagnosticeerd met de ziekte van Huntington. Ze getuigde tijdens het EHDN-congres in Bologna in september 2022.

Prof. dr. Ed Wild is neuroloog in London's Queen Square, professor neurologie aan de University College London en adjunct-directeur van het UCL Huntington's Disease Center.

Waarom de titel 'Patient 1'?

In 2019 is Charlotte Raven de eerste patiënte die deelneemt aan het Gen-PEAK-onderzoek van Roche naar het medicijn tominersen.

In 2021 publiceert Charlotte samen met haar arts, Ed Wild, haar memoires in boekvorm: 'Patient 1: Forgetting and Finding Myself'. Ze schrijft over hoe ze haar huntingtondiagnose verwerkte, over haar deelname aan de studie rond tominersen en over leven met de ziekte die haar lichaam en geest beïnvloedt.

Bespreking van het boek

Charlotte schrijft met haar boek een moedig relaas over hoe de jaren sinds ze haar diagnose te horen kreeg, geweest zijn. Net als vroeger schrijft ze op scherpe, zelfbewuste en kritische toon. Ze vertelt geen gemakkelijk verhaal, maar brengt af en toe wat luchtigheid door de humor die ze erin stopt. Charlotte schuwt geen enkel onderwerp. Ze heeft het over haar lichamelijke en mentale

achteruitgang, maar ook over de relatie met haar nu ex-man, het moederschap en haar sociale leven. Ze beschrijft eveneens hoe het voor haar was om zich kandidaat te stellen voor het onderzoek naar tominersen en uiteindelijk als eerste patiënt aan de Gen-PEAK-studie deel te nemen. Ze moest inzien dat ze met haar deelname niet zichzelf maar de komende generaties zou helpen.

Bronnen:

https://en.wikipedia.org/wiki/Charlotte_Raven

<https://www.penguin.co.uk/books/441338/patient-1-by-wild-charlotte-raven-with-dr-ed/9781473577008>

<https://www.dailymail.co.uk/femail/article-10144061/Charlotte-Rave-tells-Huntingtons-disease-caused-lose-identity.html>

Bron omslagbeeld:

<https://www.penguin.co.uk/books/441338/patient-1-by-wild-charlotte-raven-with-dr-ed/9781529112801>

Charlotte Didier

Getuigenis over een positieve predictieve gendragertest

We willen in Dominant de predictieve test nog eens onder de aandacht brengen. Deze test roept bij heel wat mensen uit families met de ziekte van Huntington een hoop vragen op. Wil ik mijn toekomst kennen? Hoe ga ik om met een slecht resultaat? Wat betekent het voor mijn kinderen? Als ik de test niet neem, kan ik dan leven met de onzekerheid? In dit nummer zetten we een reeks getuigenissen verder van mensen die voor zichzelf getracht hebben om een antwoord te vinden op deze vragen. De antwoorden zijn niet altijd eenduidig en zeker niet voor iedereen van toepassing, maar de getuigenissen kunnen een waardevolle bijdrage zijn voor ieder van ons die met deze vragen worstelt.

Twee weken voor de resultaten van haar predictieve test beschreef Regina hoe ze voor het eerst hoorde over de ziekte van Huntington en uiteindelijk tot de beslissing kwam om door te gaan met de test...

Ik ben geboren in Ontario. Ik heb een broer en een zus, allebei ouder dan ik. Mijn grootvader stierf aan de ziekte van Huntington de dag na het huwelijk van mijn ouders. Ik kwam de familiege-

schiedenis van de ziekte van Huntington te weten zodra ik oud was genoeg om het te begrijpen want mijn oma at, sliep en ademde de ziekte. Zelfs toen we heel jong waren, was de ziekte altijd op de voorgrond wanneer oma bij ons in de buurt was. Mijn vader was in het leger, dus verhuisden we veel. Ongeveer 13 jaar geleden begonnen de eerste tekenen van de ziekte zich te vertonen. In het begin was het niet erg. Mama was de eerste die het opmerkte, maar er werd geen groot probleem van gemaakt. Ik was waarschijnlijk papa's kleine meisje en zijn ziekte raakte me heel hard. Papa was een heel speciale man. Ik houd van mijn moeder omdat ze mijn moeder is, maar ik heb geen hechte band met haar. Wij kinderen zijn allemaal heel vroeg het huis uit gegaan. We waren 16, 17 en 18.

Mijn man Mark en ik zouden waarschijnlijk twee kinderen hebben gekregen als Huntington er niet was tussengekomen. Twee kinderen krijgen was mijn ultieme wens. We besloten dat we bereid waren om het risico te nemen voor één kind, en dat vonden we oké, maar we waren niet bereid het te nemen voor meer dan één.



Foto: Unsplash — Sangharsh Lohakare

Enige jaren geleden kwam ik erachter dat er een voorspellende test bestond. Dat kon mij in eerste instantie niet veel schelen. Ik was niet bereid om die beslissing te nemen in mijn leven. Ik weet niet waarom dat veranderd is. Ik weet dat mijn moeder van streek was toen mijn broer zich liet testen. Toen zat het me opeens allemaal dwars. Ik lag ervan wakker. Uiteindelijk nam ik de beslissing, belde ik op en kwam terecht op een wachtlijst van zes maanden... Mijn man was er totaal tegen dat ik de test wilde en zei dat hij bang was maar ik was niet te stoppen. Ik zei tegen hem: "Goed, ik zal het je niet vertellen. Wanneer jij er klaar voor bent om het te vernemen, kun je het mij vragen en ik zal het je dan vertellen."

Mijn zoon is opgegroeid met kennis van de ZvH. We hebben zijn vragen altijd eerlijk beantwoord. Wij geven hem echter geen ongevraagde informatie. Hij kan het vragen als hij ouder is. Hij weet niets over mijn test. Hoe ga ik hem dat vertellen zodat hij het begrijpt? Hij is pas acht jaar oud. Als mijn test negatief is, hoeven we ons nooit zorgen te maken. Het enige wat we hem moeten vertellen is dat wij klaar zijn met huntington en dat hij zich geen zorgen hoeft te maken. Als de test positief terugkomt, dan zal hij waarschijnlijk vragen hebben en zullen ze worden beantwoord op het moment dat hij ze stelt.

Er zijn andere mensen die weten dat ik de test doe. Ik heb het nooit proberen te verbergen maar ik geef de informatie ook niet vrijwillig. Ik vertelde mijn vriendin Denise toen ik voor het eerst belde om de test te laten doen. Ik denk niet dat het daarna ooit ter sprake is gekomen, maar ze wist ongeveer wanneer mijn afspraken waren. De dag van de testuitslag is geen feestdag. Ik moet werken tot ik naar mijn afspraak ga, dan rijd ik naar de kliniek en als iemand wil meerijden met mij is dat prima. Ik was oorspronkelijk van plan om het in mijn eentje te doen.

Twee weken later ging Regina naar de kliniek en ontving haar voorspellende testresultaten. Haar vriendin Denise ging met haar mee. Wanneer Regina ontdekte dat ze het gen had geërfd dat de ZvH veroorzaakt, had ze geen sterke emotionele reactie. Ongeveer een jaar later legde Regina uit waarom dat het geval was.

Vlak voordat ik naar de kliniek ging, voelde ik me oké, ik ben een redelijk positieve persoon. Ik was ervan overtuigd dat het misschien goed nieuws zou zijn. Toen ze me het testresultaat vertelden, zei ik gewoon "oké". Mijn vriendin Denise en ik begonnen heen en weer grapjes te maken en te praten over het boeken van onze cruise. Toen we vertrokken, zeiden wij bijna tegelijkertijd dat het voelde alsof er iets was dat had moeten gebeuren maar niet gebeurd is. Ik had helemaal geen emotionele reactie, ik ging niet kapot. En dat heb ik nu nog steeds niet. Ik denk dat het komt omdat ik de uitslag vandaag nog niet relevant vind. Misschien gebeurt dat wel als ik symptomen begin te vertonen. Op dat moment stort ik misschien in en ga ik huilen.

Een paar weken nadat ik mijn testuitslag had ontvangen, kreeg ik een telefoontje van de erfelijkheidsadviseur. Ze wilden weten hoe het met me ging en of ik in orde was. Ik dacht: "Wat is hier aan de hand? Is er iets mis met mij?" Ik ben niet iemand die praat over de problemen die er zijn in mijn leven. Er is altijd wel iemand anders die slechter af is. Je speelt gewoon de kaarten die je hebt gekregen. Ik ga door met mijn leven en ik zal niet toestaan dat de ziekte van Huntington mijn leven gaat beheersen.

Op een bepaald moment kwam Mark, mijn man naar me toe en zei dat hij klaar was om de resultaten van mijn test te kennen. Toen hij het vroeg, zei ik: "Wat denk je dat mijn resultaat was?"

>>>

>>>

Hij zei: “Nou, ik dacht gewoon dat het goed nieuws was. Je bent in orde en je hebt nergens last van.” En ik zei: “Nou, eigenlijk heb je het verkeerd voor.” Hij wist niet goed wat hij moest zeggen, vanaf dat moment trok hij zich gewoon helemaal terug. Hij was een totaal andere persoon dan ik had verwacht. Hij had alles gedaan voor mijn vader. Hij was er ongeacht wat hij nodig had, op elk moment van de dag, morele steun, emotionele steun, alles. Maar dit kon hij niet nog een keer opbrengen.

Ik heb ondertussen een nieuwe partner, David, en mijn relatie met Mark, mijn ex-man, gaat met ups en downs. Mijn zoon Geoffrey redt zich redelijk goed, hij is nog steeds nummer één. Ik heb een nieuwe baan bij de receptie van een advocatenkantoor. Het is oké, maar ik zal nooit levenslang een receptioniste zijn. Het is een startpunt. Ik ga terug naar school en volg cursussen computer en boekhouden.



Foto: Unsplash — Alice Donovan Rouse

De grootste hindernis waarmee ik te maken kreeg, was om David, mijn nieuwe partner, te vertellen over de ziekte van Huntington en mijn testresultaat. Ik denk dat het een grote hindernis was vanwege de reactie die ik van Mark, mijn ex-man, kreeg toen ik het hem vertelde. David heeft een degeneratieve weefselziekte en reumatoïde

artritis. Misschien dat hij daarom zo goed kan relativeren. Dus toen ik hem over de ZvH vertelde, zei hij gewoon “Oké”. En ik zei: “Je weet wat het is?” En hij zei: “Ja, maar je kunt morgen sterven ten gevolge van een verkeersongeval. Kanker kan je raken, alzheimer kan je raken, een biljoen andere dingen kunnen je raken.” Hij zei: “Dit betekent eigenlijk dat jij zult sterven ten gevolge van huntington indien je niet eerder sterft ten gevolge van een of ander ongeluk, of een ziekte zoals kanker of alzheimer.” Dat is dus David, heel pragmatisch. Ik heb het niet aan veel mensen verteld. Ik ga het echt niet rondbazuinen en dat werkt prima voor mij. Ik heb het ook pas aan mijn moeder verteld toen ik er klaar voor was.

Naar de kliniek gaan veroorzaakt veel onrust bij mij. Het brengt zo veel terug waar ik al mee te maken heb gehad en achter mij heb gelaten, dingen waarvan ik denk dat ze nu niet opnieuw ter sprake hoeven te komen. Ze willen daar weten wat er de afgelopen periode gebeurd is en zijn verbaasd over mijn reactie. Alsof mijn scheiding, ontslag en nieuwe relatie worden veroorzaakt door de ZvH. Dat is het niet. Het had ook kunnen gebeuren als de ziekte niet in onze familie was. Huntington zal niet veranderen wie ik ben!

Wetende wat ik weet, leun ik gewoon achterover en denk er realistisch over na. Verandert het mijn leven nu? Nee. Is er iets dat ik nu kan doen? Nee. Waarom dan op eieren lopen? Er is niets veranderd. Fysiek is er helemaal niets veranderd. Je hebt alleen een klein beetje informatie dat niet iedereen heeft, dat is alles. Dat is het enige wat anders is.

Bron:

<https://www.huntingtonsociety.ca/wp-content/uploads/2020/10/Perspectives Book-Oct-2020.pdf>

Vertaling en bewerking: Gerd(a) De Coster

Laatste nieuws over onderzoeken naar huntingtine-verlagende medicijnen van Roche en Wave



Update van Roche

Roche heeft vanaf 2019 een wereldwijde klinische proef uitgevoerd, GENERATION-HD1, om een medicijn genaamd tominersen te testen bij mensen met de ZvH. Dit was een fase 3-studie, een grote studie ontworpen om te bepalen of het medicijn de progressie van huntingtonsymptomen kan vertragen of stoppen. De 800 deelnemers met de ziekte in GENERATION-HD1 zijn afkomstig van over de hele wereld en werden opgesplitst in drie groepen, bekend als cohorten.

Eén groep kreeg tominersen via een ruggenmergprik om de 8 weken, één groep om de 16 weken en één kreeg een placebo (ruggenmergprik maar geen geneesmiddel). Hun deelname zou twee jaar duren, met de optie om door te gaan in wat bekend staat als een 'open label'-studie, waarin elke deelnemer ervoor kan

kiezen om regelmatig tominersen te krijgen nadat ze hun periode van twee jaar in GENERATION-HD1 hadden voltooid.

In maart 2021 stopte Roche met de toediening van het middel aan de mensen in de studie, omdat de gegevens potentiële veiligheidsproblemen aan het licht brachten. Tominersen had geen globaal voordeel voor mensen met de ZvH, bovendien bleken de mensen in de groep van 8 weken het qua symptomen slechter te doen dan die in de andere groepen. Het is nog steeds niet helemaal duidelijk waarom dit het geval is, maar het zou te wijten kunnen zijn aan de hoge dosis tominersen (120 mg) en de frequentie van de dosering, wat leidde tot een immuunreactie die gedurende lange tijd problematisch was. Dit zou het potentiële voordeel van het verlagen van huntingtine tenietdoen.

Sinds dit moeilijke nieuws naar buiten kwam, is Roche in de afgelopen 18 maanden druk bezig geweest met het analyseren (en delen) van gegevens van de studie, om te proberen begrijpen wat er misging, en of er misschien een toekomst is voor tominersen in de ZvH. Eind 2021 kwam er een sprankje hoop toen uit een nieuwe analyse bleek dat sommige deelnemers aan de proef mogelijk baat hebben gehad bij tominersen.

In het bijzonder leken jongere mensen, die bij het begin van de studie in de eerste fase van de ziekte zaten, tijdens hun deelname geen verergering van de symptomen te ervaren. Deze bevinding komt met veel kanttekeningen omdat de studie niet was ontworpen om mensen op te splitsen in kleinere analysegroepen, dus het is niet duidelijk hoe belangrijk deze bevinding is en of deze geldt voor een grotere groep mensen. Roche was echter van mening dat de gegevens hoopvol genoeg waren om tominersen opnieuw te testen, dit keer bij jongere mensen met beginnende tekenen en symptomen van de ZvH.

>>>

Gezond persoon



100% wild-type HTT

Persoon met ZvH



50% mutant HTT
50% wild-type HTT

Figuur over het verschil in de genetische code voor huntingtine (HTT) bij een gezond persoon vs. iemand genetisch belast met ZvH.

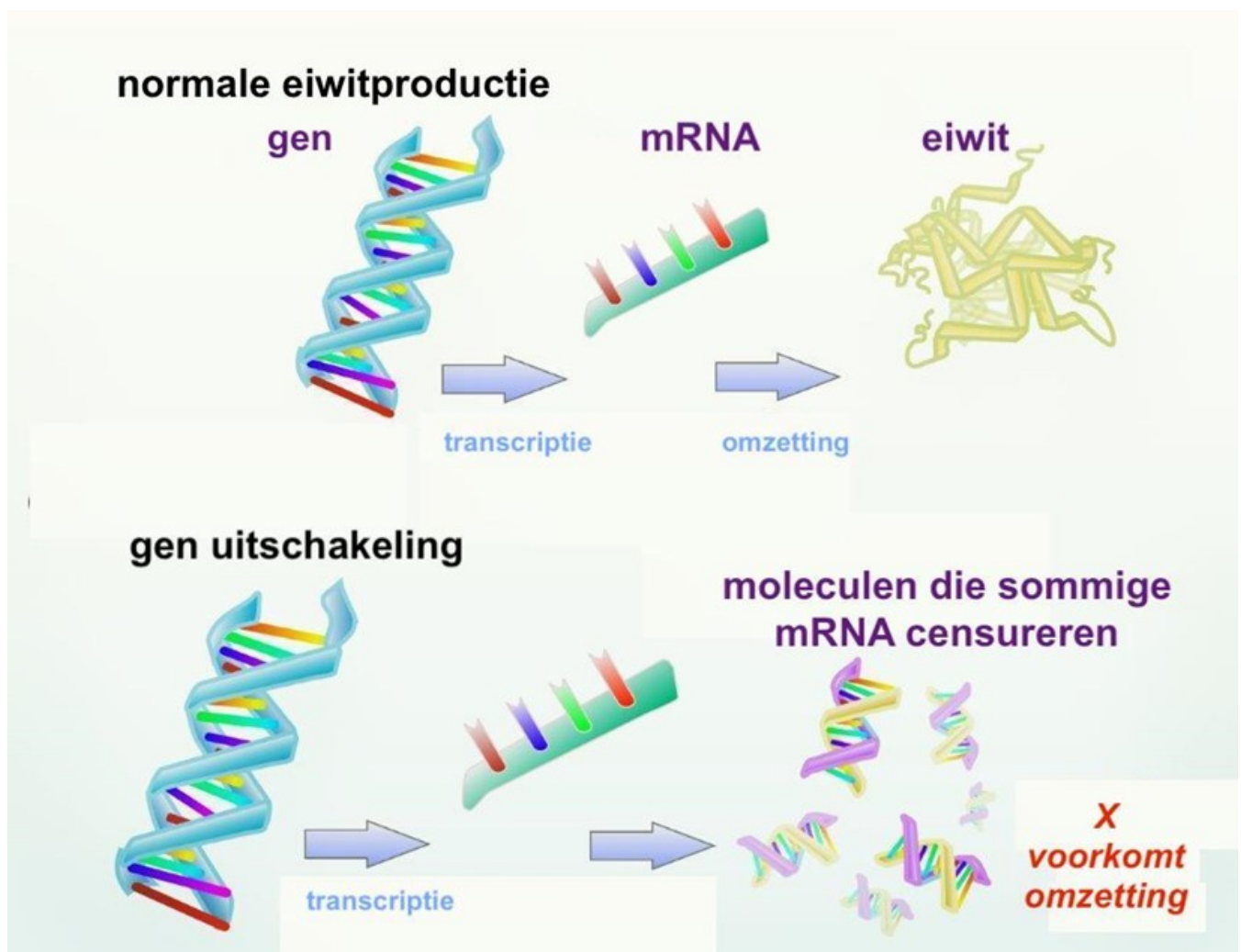
>>>

De nieuwe tominersen-studie zal GENERATION-HD2 heten en als alles volgens plan verloopt, zullen vanaf begin 2023 mensen met de ZvH gerekruteerd worden. Er zullen drie cohorten deelnemers bij betrokken worden die allemaal gedurende 16 maanden elke 4 maanden een ruggenprik krijgen. De ene groep krijgt een lagere dosis (60 mg) tominersen, de andere groep krijgt een hogere dosis (100 mg) en de derde groep krijgt een placebo (injectie zonder geneesmiddel). Ze streven ernaar om ongeveer 360 mensen in 15 landen te rekruteren.



Update van Wave

Bijna tegelijkertijd met het nieuws van Roche dat GENERATION-HD2 gelanceerd zou worden, dook nog ander nieuws op over de verlaging van huntingtine. Dit kwam van Wave Life Sciences, die ook ASO-medicijnen gebruiken om de huntingtonsymptomen te verbeteren. ASO staat voor AntiSense-Oligonucleotides en is een behandeling waarbij speciaal ontworpen DNA-moleculen worden gebruikt om een eiwit het zwijgen op te leggen.



Figuur over een normale eiwitproductie vs. de uitschakeling van een gen.

Wave benadering van de verlaging van huntingtine is een beetje anders dan die van Roche. Wave richt zich namelijk alleen op de gemuteerde kopie van het gen. Het zou kunnen dat het behoud van de niveaus van het normale huntingtine-eiwit belangrijk is. Hoewel onderzoekers nog steeds niet alles begrijpen wat het huntington-gen doet, weten ze dat het een heel belangrijk gen is, en dus zou het nuttig kunnen zijn om wat gezonde eiwitten in huis te hebben.

Het probleem van deze selectieve aanpak is dat we tot nu toe geen effectieve ASO's hebben die zich richten op de huntingtonmutatie. Dus heeft Wave een slimme manier bedacht om zich alleen te richten op de gemuteerde kopie van het gen door gebruik te maken van andere kleine spellingsveranderingen in het huntington-gen. Deze benadering heeft de beperking dat alleen personen met de juiste spellingsveranderingen behandeld kunnen worden. Dus niet elke huntingtonpatiënt zou een van de ASO's kunnen gebruiken die Wave momenteel in klinische onderzoeken test.

Wave voert nu een onderzoek uit, SELECT-HD genaamd, om te testen of deze nieuwe selectieve ASO het gemuteerde huntingtine-eiwit kan verlagen en of dat gunstig is voor huntingtonpatiënten. Het is een relatief kleine studie, tot nu toe zijn er 18 deelnemers ingeschreven en ze verwachten er in totaal ongeveer 36. Elke deelnemer krijgt een placebo of een van de verschillende doses selectieve ASO. Het doel van deze studie is om te zien of het medicijn veilig is, en om te achterhalen welke doses van het medicijn effectief zijn bij het verlagen van de niveaus van het huntingtine-eiwit in het ruggenmergvocht. Deze studie omvat met opzet minder mensen. Het zou onethisch zijn om in dit vroege stadium zoveel mensen aan een medicijn bloot te stellen waarvan de veiligheid nog niet getest werd.

Bij een tussentijdse update kon Wave melden dat de behandeling met 30 of 60 mg medicijn leidde tot een verlaging van de niveaus van het gemuteerde huntingtine-eiwit. Dit is de eerste keer dat wordt aangetoond dat deze ASO's het niveau van het doeleiwit verminderen. Het medicijn is in staat om de niveaus van gemuteerd

huntingtine met 20 tot 30% te verlagen. Dit leek niet gepaard te gaan met een verlaging van de niveaus van regulier huntingtine, die ongeveer hetzelfde bleven. Dit is, voor zover we weten, de eerste keer dat iemand ooit selectief slechts één kopie, in dit geval de gemuteerde kopie van een eiwit, in het menselijk lichaam heeft verlaagd.

De afgelopen jaren waren moeilijke tijden voor mensen in de huntingtongemeenschap. De jaren van de pandemie hebben een pandemie van moeilijk nieuws gebracht, recentelijk nog de stopzetting van de VIBRANT-HD-studie die werd uitgevoerd door Novartis met weer een andere huntingtineverlagende aanpak.

Het is een welgekomen afwisseling om wat meer positief nieuws op dit front te hebben en goed om te zien dat er vooruitgang wordt geboekt door verscheidene bedrijven, met verschillende benaderingen van huntingtineverlaging.

Het blijft echter belangrijk om te onthouden dat huntingtineverlaging een onbewezen benadering blijft om de ZvH bij mensen te behandelen. Zelfs als we de niveaus van het totale huntingtine of het gemuteerde huntingtine-eiwit bij mensen veilig kunnen verlagen, weten we nog niet of dit de progressie van symptomen zal helpen vertragen of stoppen. Maar daarom moeten we deze klinische onderzoeken uitvoeren om deze benaderingen te testen en hopelijk iets te vinden dat werkt.

Bron tekst:

<https://nl.hdbuzz.net/335>

Bronnen logo's:

<https://logos-download.com/11477-roche-logo-download.html>

<https://www.linkedin.com/company/wave-life-sciences>

Bronnen figuren:

<https://hopes.stanford.edu/gene-silencing/#what-is-gene-silencing>

<https://wavelifesciences.com/for-patients/#huntingtons-disease>

Vertaling en bewerking: Gerd(a) De Coster

Enroll-HD **CELEBRATING 10 YEARS**



In juli 2022 vierden we dat het 10 jaar geleden was dat de eerste deelnemer zich voor Enroll-HD registreerde. Een jaar lang wordt gevierd dat het project 10 jaar bestaat! Daarom willen we Enroll-HD nog eens onder de aandacht brengen.

Het project heeft drie streefdoelen: 1) klinische studies ondersteunen, 2) de ziekte van Huntington beter begrijpen en 3) de klinische zorg verbeteren. Dankzij alle inzet en toewijding slaagt de Enroll-HD-gemeenschap erin zich op alle drie de doelen te richten.

Klinische studies ondersteunen

Ongeveer de helft van alle deelnemers aan lopende of onlangs afgeronde klinische studies naar de ZvH neemt ook deel aan Enroll-HD. Op 9 van de 10 locaties waar men onderzoek doet naar de ziekte is ook Enroll-HD actief. Zonder alle deelnemers, waaronder misschien jij, waren deze studies niet mogelijk geweest! Het project groeide uit tot een gemeenschap van gezinnen, gezondheidswerkers, onderzoekers en sponsors. Dankzij alle tijd, energie, middelen en kennis die geïnvesteerd werden, is men bezig met het ont-

wikkelen van geneesmiddelen en worden klinische studies sneller en beter uitgevoerd.

De ziekte van Huntington beter begrijpen

Er zijn enorm veel gegevens verzameld en geanalyseerd, wat geleid heeft tot belangrijke wetenschappelijke doorbraken. We denken o.a. aan nieuwe systemen om de ziektefasen te classificeren, vooruitgang in het onderzoek naar biomerkers, de ontwikkeling van tests om het eiwit huntingtine te meten en de ontdekking van verschillende genetische modifiers die mede het begin van de ziekte bepalen. Met deze nieuwe kennis gaat men aan de slag om geneesmiddelen te ontwikkelen.

De klinische zorg verbeteren

Het Enroll-HD-project droeg bij aan het verbeteren van de klinische zorg door bv. regelmatige ziekenhuisbezoeken aan te moedigen, beoordelingsschalen op punt te stellen, artsen en ander medisch personeel te trainen. Ook heeft men nieuwe kennis over o.a. suïcidaal gedrag bij patiënten en het effect van bepaalde verander-

bare omgevingsfactoren op de progressie van de ziekte.

Enroll-HD in Vlaanderen

In Vlaanderen moet je voor Enroll-studies bij het UZ Leuven zijn. Voor meer inlichtingen over welke studies momenteel lopen en of je nog kan deelnemen, contacteer je best de dienst neurologie van het ziekenhuis.

Bronnen tekst en foto:

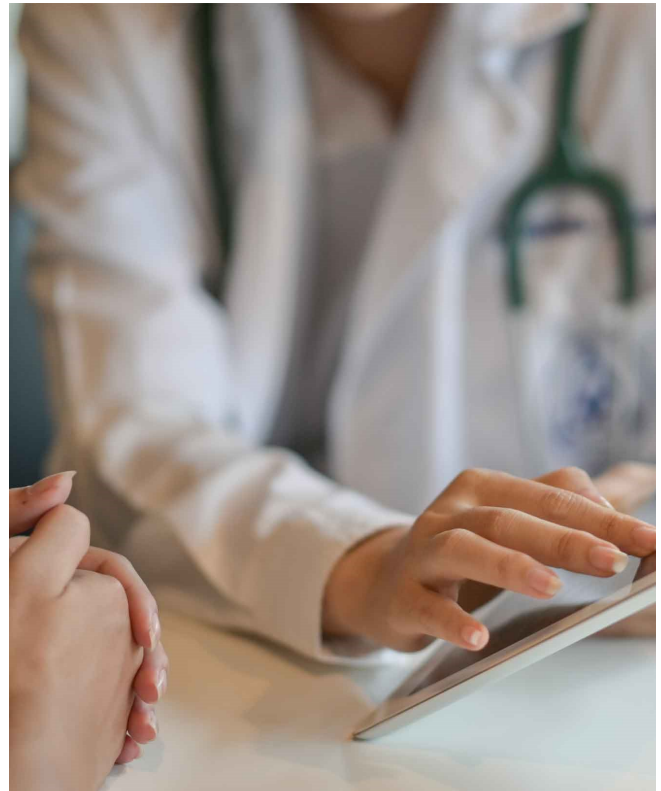
<https://www.enroll-hd.org/enroll-hd-celebrating-10-years/>

<https://enroll-hd.org/for-hd-families/>

Bron logo:

<https://www.enroll-hd.org/enroll-hd-celebrating-10-years/>

Charlotte Didier



HDBuzz



Blijf je graag op de hoogte van het onderzoek naar de ziekte van Huntington?

HDBuzz is dé website bij uitstek voor leden van de huntingtongemeenschap die op zoek zijn naar wetenschappelijk nieuws over de ziekte. De artikelen zijn immers geschreven door wetenschappers, maar dan wel in eenvoudige taal. Zo heb je altijd juiste en toegankelijke informatie over onderzoek naar de ZvH.

Bron:

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

Bron logo:

<https://nl.hdbuzz.net/about/sharing#logo>

Charlotte Didier



Steunactie ten voordele van de Huntington Liga

Op 19 december 2022 overhandigden de stuwende krachten achter **Team Chorea** de medewerkers van de Sociale Dienst een cheque ter waarde van wel 3.775,39 euro ten voordele van de Huntington Liga. Om dit bedrag te verzamelen werden drie activiteiten georganiseerd: een Tupperware-avond, een Victoria Jewels-avond en een heuse pasta-avond.

Heel erg bedankt voor jullie inzet, Team Chorea!

Wil jij ook een actie opzetten ten voordele van de Liga? Contacteer de Sociale Dienst gerust voor meer informatie en/of informatiemateriaal via socialedienst@huntingtonliga.be of 016/45.27.59.



Foto via Sociale Dienst

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 Chris Palings
Ingrid Vanderwaeren Els Zimmermann

www.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
André Dewallef, 1702 GROOT-BIJGAARDEN 02/466.21.43
secretaris
Andrea Boogaerts, 2800 MECHELEN 015/41.38.88
Ils Deraedemaeker, 2170 MERKSEM 0479/54 96 67

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 056/77 91 68
Ils Deraedemaeker, 2170 MERKSEM 0479/54 96 67
Willy D'Haeyere - Maria Desmet, 8800 ROESELARE 051/20.71.40
Els Geyskens, 3600 GENK
Jacky Mennicken, 4770 AMEL 080/34.93.48
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
mevr. Baut 02/477.60.71

Centrum voor Medische Genetica, Universiteit Antwerpen
dr. Rumping mevr. Spaas 03/275.97.74

REGIONALE CONTACTPERSONEN

Antwerpen en Vlaams-Brabant

Gerd De Coster 03/651.44.14
Peter Benoitlei 19A, 2930 BRASSCHAAT
gerdadecoster@telenet.be

Andrea Boogaerts 015/41.38.88
2800 MECHELEN

Ils Deraedemaeker 0479/54 96 67
2170 MERKSEM

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

JONGERENWERKING

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 **15,00 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 (**15,00 euro**) is niet fiscaal aftrekbaar.

Activiteitenkalender

31/03/2023

Bijeenkomst Regio Limburg, 19u

12-14/05/2023

Patiëntenweekend (Hotel Royal Astrid, Oostende)

30/04/2023

Lentewandeling Regio Antwerpen (Rijmenam), 14u

12-16/06/2023

Midweek (De Kleppe, Brakel)

11/06/2023

Verwendag Autonome Vrijwilligers ziekte van Huntington (Leuven), 10u

28/06/2023

Maatjesavond Regio Oost-Vlaanderen (Gent), 20u

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:
415.438.528

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.

Activiteiten 2023

Aankondiging Verwendag voor de vrijwilligers

Dit jaar organiseren we opnieuw een Verwendag voor onze Autonome Vrijwilligers. Afspraak op **zondag 11 juni 2023**. Het programma vind je hieronder:

- ♦ 10u Verzamelen aan het station van Leuven
- ♦ 10u30 Vertrek gegidste wandeling door Leuven
- ♦ 12u30 Lunch
- ♦ Namiddag Vrij

Vooraf **inschrijven** is verplicht en gebeurt liefst **vóór 02 juni** via socialedienst@huntingtonliga.be of 016/45.27.59.

Voor onze vrijwilligers zelf is deelname gratis (verplaatsingen met het openbaar vervoer worden terugbetaald), partners die graag deelnemen betalen bij inschrijving 50 euro op rekeningnummer BE59 4414 6189 2126.

Aankondiging Informatieavond ziekte van Huntington

Informatieavond ziekte van Huntington

Donderdag 08 juni 2023



Wanneer? Donderdag 08 juni 2023, 19u30-22u

Waar? Cafetaria van WZC Mariatroon (Zuidlaan 24, 9200 Dendermonde)

Voor wie? Vrije toegang voor families, hulpverleners en andere betrokkenen

Sprekers

- Prof. dr. P. Santens, neuroloog, dienst Neurologie UZ Gent
- Mevr. A. Van Tongerloo, psychologe, Centrum voor Medische Genetica UZ Gent

Activiteiten 2023

Uitnodiging Partnerbijeenkomst



Ben jij partner van een (overleden) patiënt of risicodragers en heb je behoefte aan sociaal contact met mensen die in dezelfde situatie zitten? Dan ben je van harte welkom op de Partnerbijeenkomst op **zondag 02 april 2023**. We spreken om **13u** af aan de **hoofdingang van het station van Leuven**.

Het is belangrijk dat je je **vooraf inschrijft** via de Sociale Dienst, graag ten laatste op 30 maart.

! Deze uitnodiging geldt uitsluitend voor partners van zieken, partners van overleden zieken en partners van risicodragers, al dan niet getest.

Uitnodiging Lentewandeling Regio Antwerpen

Alle leden van de Huntington Liga, ook zij die niet in regio Antwerpen wonen, zijn van harte welkom op de Lentewandeling van **zondag 30 april 2023**. Dit is het dagprogramma:

- ♦ 14u Verwelkoming (aan de pastorie van Rijmenam: Sint-Maartensberg 5, 2820 Rijmenam)
- ♦ 14u30 Start wandeling langs de Dijle Dijk
- ♦ 16u30 Balletjes met kriebjes

Het einde is voorzien rond 18u.

Vooraf inschrijven is verplicht en kan via de Sociale Dienst. Voor een geldige inschrijving dien je ook de **deelnameprijs van 11 euro per persoon** over te schrijven op BE59 4414 6189 2126 met mededeling 'Voornaam Naam Lentewandeling'.

Aankondiging Patiëntenweekend Oostende en Midweek Brakel

Het eerste **Patiëntenweekend** van 2023 gaat door van **12 tot 14 mei**. Naar goede gewoonte verblijven de deelnemers in **hotel Royal Astrid in Oostende**. Patiënten worden ofwel begeleid door een naaste, ofwel door een vrijwilliger. Een aangepast dagprogramma wordt voorzien.

De **Midweek** in De Kleppe in Brakel gaat dit jaar door van **12 tot 16 juni**. Beginnend zieke mensen die begeleid worden door een naaste en geen aangepaste omgeving nodig hebben, kunnen mee. Er wordt een aangepast programma voorzien. Deze editie van de Midweek is volzet, maar in 2024 zullen er wellicht twee Midweken georganiseerd worden. Als je interesse hebt om mee te gaan, dan mag je de Sociale Dienst hiervan op de hoogte brengen.

Voor meer informatie en/of om je in te schrijven, kan je de Sociale Dienst contacteren via socialedienst@huntingtonliga.be of 016/45.27.59. De mogelijkheden worden samen met jou bekeken.