

DOMINANT

bpost
PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE

P904154

EEN UITGAVE VAN DE HUNTINGTON LIGA VZW



Foto: Unsplash — Todd Kent

In dit nummer

- ♦ Ervaringen van de jongeren die deelnamen aan het HDYO-congres
- ♦ Getuigenis negatieve predictieve gendragertest
- ♦ Procedure predictieve test ziekte van Huntington



Driemaandelijks tijdschrift april - mei - juni 2023 jaargang 42 nr. 2
V.u.: A. Roelandt, Paardemarkt 20, 9520 St.-Lievens-Houtem
Afgiftekantoor: 3360 Bierbeek

Een vroege zomerochtend

Hoewel in grote lijnen de dagen zich ontwikkelen volgens een bepaald stramien, dragen sommige dagen toch een verrassing. De zomer heeft al vroeg klaarte in zich en dat is het tegengestelde aan de winter. Die vroege klaarte doet me dus ook vroeger ontwaken. Pas 5u30 kreeg ik onverwacht een mooi vogelconcert te horen door mijn open raam. (Wegens te veel lawaai van auto's en bromfietsen zet ik alleen maar het venster open in het weekend.) Ik spitste mijn oren en het was één en al genieten. Ik ben nu geen natuurmens met kennis van vogels, maar ik hoor wel het verschil tussen het eentonige roekoeën van duiven en het vrolijke gekwetter van andere vogels. Het was letterlijk kwetteren en ik vroeg me af wat de vogels eigenlijk wilden zeggen. Het was alsof ze echt aan het praten waren. Verschillende constructies van zinnen, een soort ritme en cadans met verschillende toonhoogten. Zoals wij zouden praten in een geanimeerd gesprek, maar ik begreep ze niet.

Na dat heerlijke vogelgezag gingen mijn gedachten onmiddellijk met overpeinzingen aan het werk. Zijn we niet een beetje zoals de vogels? Zonder praten is het moeilijk om te leven. We zijn sociale wezens en hebben elkaar nodig in alle omstandigheden. We hebben elkaar nodig wanneer het moeilijk gaat maar ook als we blij zijn. We willen ons leven met elkaar delen. We hebben het professionele gesprek nodig maar evenzeer de gewone sociale babbel.

Voor huntingtonpatiënten is dit moeilijk, het is een struikelblok. Ook het spreken en de sociale contacten worden moeilijker en moeilijker naarmate de ziekte vordert. Voor mantelzorgers en de mensen rond de zieke is het ook moeilijk om zich aan te passen. Bij wijze van spreken wordt het veelstemmige vogelconcert moeilijker en moeilijk om uit te drukken maar ook om het als buitenstaander te begrijpen. Die verbale uitdrukking is slechts een van de problemen die zich voordoen. Enige tijd geleden schreef ik een gedicht over woorden. De laatste zin van het gedicht is: "woorden, wie kan zonder woorden". Inderdaad, wat moet het moeilijk zijn om zich niet te kunnen uiten zonder woorden.

Magdalena Van Renterghem

Woorden waaieren

Vandaag waaieren woorden in alle richtingen.

Als fijn korrelig zand kleven ze misschien
in het oorsmeer van je oren.

Ze draaien en ze keren, ze vleien of ze sneren,
ze ankeren zich diep in je binnenvel of springen
het ene oor in en het andere weer uit.

Het is de gist in het deeg dat dagelijks gegeten wordt.
En liggen ze soms niet als een baksteen op onze
tere maag te wroeten en te draaien?

Zo vluchtig als de wolken trekken ze als hoge en lage druk voorbij en gissen we naar
hun wisselende formaties aan het hemeldek.

Wekken ook voorzichtig intimiteit en broosheid
om wat zich tussen mensen deelt.
Verwondering groeit in stilte voor wat

cirkelt rondom essentie, waarbij woorden ook
beminnelijke bagagedragers zijn.
Woorden, wie kan zonder woorden?

Wie kan zonder woorden?

Magdalena Van Renterghem
Waarschoot-Lievegem
(met toelating van de auteur, gedicht auteursrechtelijk beschermd)

Van de redactie: Zonnebloemen, vereenzaming

Lieve lezer, heb je de foto op de wikkel goed bekeken? Een veld met zonnebloemen, een ondergaande zon. Haast monochroom, tinten van geel, een streepje blauw en schaduwplekken... De horizon met contouren van bomen als filigraan. Symboliek? Men zegt en schrijft, de zonnebloem staat voor liefde, zon en zomer. Voor Vincent van Gogh hadden zijn werken met zonnebloemen een speciale betekenis: ze drukten dankbaarheid uit. Liefde, zon, zomer, dankbaarheid... Maar naar mijn gevoel draagt deze foto ook verlatenheid, stilte, vereenzaming in zich. Het beeld suggereert absolute schoonheid en verstillig. Is het die vereenzaming waarover Magdalena het heeft in haar cursiefje? En hier ligt naar mijn aanvoelen een belangrijke taak voor de liga: huntingtonfamilies en zieken begeleiden en behoeden voor vereenzaming. Laat ons even kijken of er in deze Dominant een lichtpuntje te vinden is.

Het wetenschappelijk artikel dat Gerd(a) voorstelt, heeft het over de rol van de verschillende huntingtine-eiwitten op het ziekteverloop. Mocht je sommige passages tweemaal moeten lezen om het te begrijpen, maak je dan geen zorgen. Mij overkwam hetzelfde. Lichtpuntje? Het is weliswaar moeilijke wetenschap, maar overal wordt gezocht naar de oplossing van het enigma huntington. Als dat geen lichtpuntje is? Ik blader verder door het boekje en plots word ik verblind door licht. Onze jongeren trokken samen met Charlotte naar Glasgow voor het HDYO-congres. Sommigen lieten ons in hun ziel en gedachten kijken. Wat leeft er bij hen? Welke angsten dragen zij mee? Wat brengt hen vreugde? Dit is een prachtig document met het verblindende, gele licht, de talrijke jonge zonnebloemen, de hemel erboven met een streepje blauw en wit en dieper in het landschap toch nog die ondoorgrondelijke, donkere partijen... De getuigenis over een gunstig testresultaat brengt een ander belangrijk element in de discussie. Als een lichtflits te intens is, dan kan het je tijdelijk verblinden. Je voelt je slecht, je voelt je schuldig. Waarom? Omdat jij niet ziek zult worden en jouw zus of broer wel? Het zijn gevoelens waarover wij al getuigenissen schreven in de tijd toen de test pas ter beschikking kwam. Kunnen wij hier het verblindende licht een beetje temperen? Terug met beide voeten op de grond?

Het bestaan van de liga is heel belangrijk in de strijd tegen die vereenzaming. De volgende artikels hebben hiermee veel te maken. Vooreerst wuift Charlotte collega Ivo uit na meer dan dertig jaar meewerken aan de uitbouw en werking van de Sociale Dienst. Een nieuwe collega, Chris, wordt verwelkomd! Het hart van de liga is springlevend, *alive and kicking!* Als dat geen lichtpunt is. En wij laten onze families en patiënten niet vereenzamen. Kijk eens naar de spetterende fotoreportages over het Patiëntenweekend, een steunactie, de Ledendag, de Lentewandeling...

Er zijn nog partijen met schaduw en donkertes, maar laat ons het beeld instappen, het licht, de zonnebloemen, de hemel met geel, wit en blauw... Deze plek is gewijd, trek je schoeisel uit, tracht de onmetelijke schoonheid te vatten en luister, je zult in de ontstane stilte leven horen. Wij wensen iedereen een zomer met veel zonnebloemen...

Arie Roelandt

Inhoudsopgave

Een vroege zomerochtend	2
Van de redactie: Zonnebloemen, vereenzaming	3
Op zoek naar evenwicht: hoe de huntingtine-eiwitten zorgen voor compensaties bij de ziekte van Huntington	4
Ervaringen van de jongeren die deelnamen aan het HDYO-congres	6
Getuigenis over een gunstige predictieve gendragertest: sta je naasten toe je te ondersteunen	11
Procedure predictieve test ziekte van Huntington	14
Het is een komen en gaan bij de Sociale Dienst	16
Het Patiëntenweekend van 12 tot en met 14 mei 2023 in beeld	18
Steunactie ten voordele van de Huntington Liga vzw	20
Nuttige adressen	21
Activiteitenkalender	22
De Ledendag van 5 maart en de Lentewandeling van 30 april in beeld	23
Activiteiten 2023	24

Op zoek naar evenwicht: hoe de huntingtine-eiwitten zorgen voor compensaties bij de ziekte van Huntington

Een groep onder leiding van dr. Sandrine Humbert van het Franse Nationale Instituut voor Gezondheid en Medisch Onderzoek publiceerde nieuw werk in het prestigieuze tijdschrift Science. Haar team gebruikte coole wetenschap bij muizen om te bekijken hoe de gemuteerde zowel als de niet-gemuteerde kopie van het huntingtine (HTT) de 'symptomen' van de ziekte van Huntington (ZvH) bij de muis beïnvloeden. Laten we eens kijken naar de experimenten die ze deden en wat hun bevindingen suggereren.

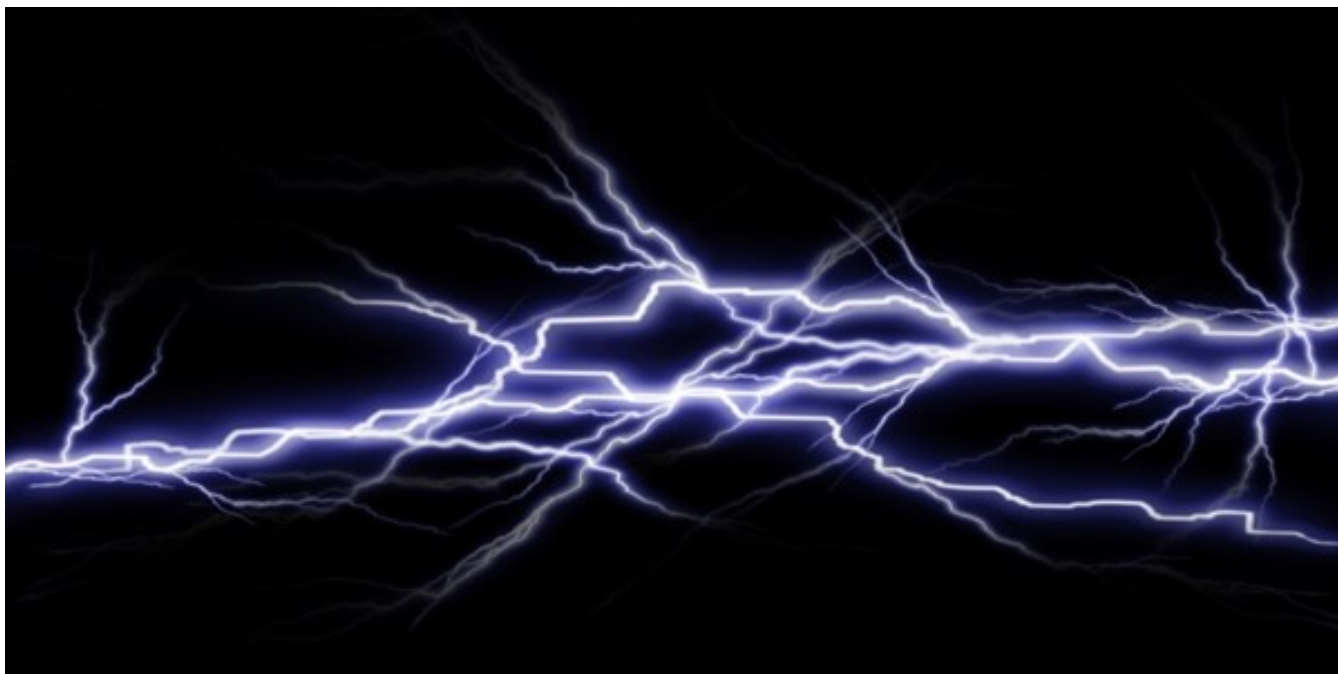
De genetische oorzaak van de ZvH is een extra stuk DNA in een gen genaamd huntingtine (HTT) dat leidt tot een gemuteerde vorm van het HTT-eiwit. De overgrote meerderheid van de mensen met de ZvH erven één kopie van het gen van de ouder zonder de ZvH en één gemuteerde kopie van de ouder met de ZvH. Dit betekent dat voor een persoon met de ZvH de helft van hun HTT-eiwit niet gemuteerd is, terwijl de andere helft wel gemuteerd is. Aangenomen wordt dat het gemuteerde HTT-eiwit de oorzaak is van huntingtongerelateerde symptomen. Er zijn echter vragen over welke problemen worden veroorzaakt door de aanwezigheid van dit eiwit, versus welke problemen worden veroorzaakt door de afwezigheid van voldoende niet-gemuteerd eiwit.

Om vragen over de balans tussen gemuteerde en niet-gemuteerde HTT-eiwitniveaus bij de ZvH te beantwoorden, kunnen onderzoekers een verscheidenheid aan genetische trucs gebruiken bij muizen. Ze manipuleren dan waar, wanneer en hoeveel HTT-eiwit wordt aangemaakt of 'tot expressie wordt gebracht' in de hersenen en het lichaam. Eerder onderzoek op het gebied van de ZvH heeft aangetoond dat het tot expressie brengen van de gemuteerde kopie van het HTT-eiwit bij muizen, gedurende korte perioden

tijdens de ontwikkeling, voldoende is om symptomen te veroorzaken die verband houden met huntington wanneer de muis ouder is. Maar wat ook interessant is, is dat hetzelfde gebeurt wanneer de normale, niet-gemuteerde kopie van HTT tijdens de ontwikkeling van de muis wordt verwijderd.

Hersencellen communiceren gedeeltelijk door het versturen van elektrische signalen doorheen het hele brein. Om hersenziekten te bestuderen, zullen onderzoekers deze elektrische signalen vaak meten om te zien hoe goed hersencellen met elkaar praten. De groep van dr. Humbert voerde experimenten uit om elektrische signalen te vergelijken in de zich ontwikkelende hersenen van muizen met of zonder gemuteerd HTT. Ze ontdekten verschillen in deze elektrische signalen als de muizen nog erg jong waren. De elektrische signalen stabiliseerden zich echter naarmate de muizen ouder waren en kwamen uiteindelijk overeen met deze van muizen met niet-gemuteerd HTT. Dit lijkt erop te wijzen dat de hersenen in staat zijn om veranderingen in de communicatie tussen hersencellen die ze in het begin van de ZvH ervaren, te compenseren. De grote vraag is: houdt deze compensatie lang genoeg aan.

De groep van dr. Humbert vroeg zich af of het verkrijgen van gemuteerd HTT of het verliezen van niet-gemuteerd HTT de veranderingen veroorzaakt die ze zien in de communicatie tussen hersencellen in hun huntingtonmuizen. Ze gebruikten creatieve moleculaire hulpmiddelen om enkel de expressie van de reguliere HTT-kopie in zenuwcellen van de hersenen uit te schakelen. Interessant is dat zenuwcellen met lagere hoeveelheden van het reguliere HTT-eiwit op dezelfde manier reageerden als degenen die



Afbeelding: hersencellen communiceren gedeeltelijk door elektrische signalen door het brein te sturen.

het gemuteerde HTT-eiwit tot expressie brengen, behalve dat hun elektrische signalen in de loop van de tijd niet gelijk werden. Het lijkt er dus op dat de hersencellen zonder reguliere HTT het slechter deden dan die met gemuteerd HTT! De onderzoekers denken dat dit betekent dat het HTT-eiwit nodig is voor communicatie tussen hersencellen wanneer muizen erg jong zijn, en de aanwezigheid van beide vormen (gemuteerd en regulier) helpt de communicatie te compenseren naarmate muizen ouder worden.

Vervolgens ontdekten ze dat zenuwcellen van muizen die de gemuteerde HTT-kopie tot expressie brachten minder complex waren en minder vertakkingen hadden toen de muizen erg jong waren. Naarmate de muizen echter ouder werden, werden ze qua grootte en vorm ingehaald om gelijk te worden aan zenuwcellen van muizen zonder de gemuteerde HTT-kopie.

Interessant is dat toen ze het experiment herhaalden de hoeveelheid reguliere HTT in zenuwcellen bij muizen verminderde. De bevindingen waren vergelijkbaar met wat werd waargenomen bij de huntingtonmuizen, behalve dat er geen compensatie was naarmate de muizen ouder werden. Dit suggereert nogmaals dat verlies van reguliere HTT grotere negatieve effecten veroorzaakt dan expressie van gemuteerd HTT.

Vervolgens voegden ze een medicijn toe, CX516 genaamd, dat het vermogen van zenuwcellen om elektrische signalen te verzenden vergroot. Dankzij straffe wetenschap voegden ze dit medicijn toe aan muizenembryo's zonder HTT in de zenuwcellen. Verrassend genoeg verbeterde dit medicijn de vorm en de grootte van de zenuwcellen. Dit suggereert dat verlies van het HTT-eiwit invloed heeft op de manier waarop cellen communiceren via elektrische signalen, maar dat de hersenen dit kunnen compenseren wanneer het wordt hersteld.

Studies zoals deze kunnen dus zeer informatief zijn voor therapieën gericht op het verlagen van HTT, waardoor we een vollediger beeld krijgen van wat er gebeurt met personen met de ZvH. Het begrijpen van het laatste stukje – hoe de hersenen compenseren – zou kunnen helpen om evenwicht in de hersenen te vinden en behandelingen voor de ZvH te ontwikkelen.

Bron volledig artikel en afbeelding:
<https://nl.hdbuzz.net/340>

Vertaling en bewerking: Gerd(a) De Coster

Ervaringen van de jongeren die deelnamen aan het HDYO-congres

De Huntington's Disease Youth Organization (HDYO) organiseerde van 17 tot en met 19 maart 2023 een jongerencongres in Glasgow. Veertien Vlaamse jongeren en betrokkenen namen eraan deel. Hier delen zij hun ervaringen.

Hoe kijken jullie terug op het congres?

Severine: "Ik vond het een leerrijke ervaring."

Fausto: "Ik vond het eveneens leerrijk, al mochten sommige sessies qua informatie wat diepgaander zijn. Zo mochten de onderzoekers om wettelijke redenen niet veel over de lopende onderzoeken vertellen."

Arno: "Vooraf was ik zenuwachtig omdat er veel nieuwe kennismakingen zouden volgen. Maar toen ik aankwam op de luchthaven zag ik meteen veel vriendelijke gezichten en had ik het gevoel dat het goed zou komen. Bij de eerste congresdag was daar opnieuw het gevoel van niet weten wat er op je afkomt, maar ik merkte al snel dat iedereen welkom is in de huntingtongemeenschap. Mensen spreken je aan, proberen je te helpen zodat je je snel op je gemak voelt. Dat was een fijn gevoel. Ik vond het een meerwaarde dat we een dag voordat het congres startte aankwamen, zodat we de anderen in de groep al wat konden leren kennen. Zo vertrek je wat geruster naar het congres zelf."

Ilse: "Ik heb op voorhand getwijfeld om contact op te nemen met de Jongerenwerking. Ik wist niet of ik binnen de groep m'n plek zou vinden en vond het een hele geruststelling dat mijn verloofde Steven mee mocht. We hebben beiden veel bijgeleerd over zowel de ziekte zelf als over hoe je beter kan omgaan met geliefden die reeds in een gevorderd stadium zitten. De sessie die me het meest is bijgebleven is die over *survivor's guilt* (d.w.z. het schuldgevoel dat iemand ervaart wanneer blijkt dat hij/zij het huntingtongen niet draagt). Deze was echt een openbaring, ik herkende mezelf erin. Ik moet nog stappen zetten in



Logo: <https://hdyocongress.org/>

het omgaan met mijn niet-gendragerschap en mijn plek binnen de huntingtongemeenschap."

Fausto: "Het was fijn dat jullie erbij waren, Ilse en Steven."

Ilse: "Het is veel beter meegevallen dan ik verwacht had, dus ik ben blij dat we erbij waren."

Lucy: "Aan sessies zoals die over *survivor's guilt* zie je dat het congres en de gemeenschap er ook zijn voor niet-gendragers. Zij zijn ook slachtoffers, maken ook veel mee. Dat dat onderwerp aan bod komt, maakt dat ook die groep zich niet alleen voelt. Voor mij was het niet het eerste congres, dus het viel me op hoe goed dit afgestemd was op de jongeren. De informatie die werd gegeven, was veel begrijpelijker. Er werd ook tijdens het congres ingezet op elkaar leren kennen. Zo werden er drie uur lang *ice breakers* gehouden, waarbij je steeds een nieuwe groep mensen ontmoette. Je moet je even over dat onwennige zetten, maar uiteindelijk waren die ses-



Foto: een deel van de Vlaamse jongerengroep.

sies wel fijn. Ze hadden misschien geen drie uur moeten duren.”

D.: “Dat vind ik herkenbaar, want ook voor mij was het niet het eerste congres.”

Steven: “Als ‘buitenstaander’, die niet rechtstreeks aan de ziekte gebonden is, vond ik het interessant om zowel het wetenschappelijke beter te begrijpen als de (niet-)gendragers aan het woord te horen over hun dagelijkse uitdagingen. Het is leerrijk om te horen hoe anderen omgaan met de ziekte en de implicaties ervan. Door het congres kan ik die dagelijkse realiteit beter plaatsen. Verder apprecieer ik het dat ik mee opgenomen werd in de groep. Ik ben aangenaam verrast door het congres en de organisatie.”

Laura: “Ook ik vond het congres een leerrijke ervaring. Ik had al veel over de ziekte gelezen, maar vond het goed om er nu ook mensen over te horen spreken. Ik vind het een pluspunt dat de sessies opgenomen werden zodat we deze thuis nog kunnen bekijken. Ik vond het leuk om nieuwe mensen te leren kennen en ervaringen uit te wisselen. Veel van wat anderen vertelden is herkenbaar, waardoor je voelt dat je niet alleen bent. Op voorhand vond ik het spannend om

mee te gaan omdat ik de meesten van de groep nog niet kende en het mijn eerste congres zou worden. Ik hoop mijn familieleden te kunnen overtuigen ook eens mee te gaan. Wat ik nog positief vond aan het congres was dat je niet verplicht werd om bepaalde lezingen te volgen. Bovendien vond ik het een afwisselend congres. Dit maakte het voor mij niet te zwaar, maar net begrijpelijk en toegankelijk.”

Stijn: “Wat mij het meeste zal bijblijven, behalve onze groep, is inderdaad de instant verbondenheid met anderen. Je moest daarvoor zelfs niet met iemand gepraat hebben, je had meteen dat gevoel van connectie. Verder is alles gezegd, ik kan mij bij de woorden van de anderen aansluiten.”

Fausto: “Voor mij is een congres bijwonen als het land naar mijn eiland brengen omdat ik thuis niet kan praten over de ziekte. Het doet deugd om bij mensen te zijn die hetzelfde meemaken.”

Eline: “Ik vond het samenzijn als groep heel waardevol.”

>>>



Foto: de avond waarop we het 10-jarig bestaan van Enroll-HD vierden.

<<<

Sander: “Je voelde dat we elkaar als groep steunden, terwijl het toch niet evident is om een heel weekend samen op pad te gaan als je elkaar nog maar net kent.”

Severine: “Ik kwam mee naar het congres zonder iemand te kennen en voelde mij ook al snel ondersteund door de gemeenschap en door de mensen die het congres organiseerden. Het was duidelijk dat ze hun werk erin gestoken hebben. Er werd niet enkel informatie over de ziekte gegeven, er was ook ruimte voor mentale ondersteuning. Verder vond ik onze groep meteen tof, alleen al daardoor vond ik dit congres een goede ervaring.”

Fausto: “Ik vond het straf dat er psychologen beschikbaar waren tijdens het congres. Je kon ter plekke een afspraak maken als je met iemand wilde spreken.”

Ilse: “Uit de gesprekken met mensen uit andere landen leerde ik dat zij vaak niet de opties hebben die wij hier in België hebben, zoals het vangnet dat de Huntington Liga biedt.”

Steven: “Ik vond het een meerwaarde dat je vaak de keuze had tussen verschillende sessies, zodat

je gericht kon kiezen. Dat laatste werd wel wat bemoeilijkt doordat de sessies niet altijd goed gekaderd werden in het programma.”

Lucy: “Terwijl er daarvoor wel ruimte was in de app.”

Fausto en D.: “Op andere congressen is dat ook al zo geweest. Vaak krijg je enkel wat informatie over de spreker, maar dit zegt weinig over de inhoud van de sessie.”

Steven: “De indeling van het congres vond ik wel goed. Er was eerst ruimte voor kennismaking en later voor de meer inhoudelijke sessies. De tweede dag was emotioneler omdat de lezingen en verhalen zo persoonlijk waren.”

Sander: “Ik vond de afsluiter van die dag erg leuk. Door het feestje om het 10-jarige bestaan van Enroll-HD te vieren, konden we de spanningen en emoties van de dag kwijt.”

Fausto: “Dat was zeker welkom na zo’n emotionele congresdag.”

Lucy: “Het is mooi dat je samen kan napraten en bekomen, dat zou niet goed lukken mocht je die reis naar het congres alleen maken.”

Wat zal je het meeste bijblijven?

Stijn: “Ik vond de sessie die de basis van de ziekte van Huntington uitlegde confronterend, want wetenschap en cijfers liegen niet.”

D.: “Dat ik me zo welkom gevoeld heb tijdens het congres.”

Arno: “Voor mij was het congres veel persoonlijker dan gedacht, ik had het vlakker of wetenschappelijker verwacht. De nadruk lag op het gevoel, emoties, praten over de ziekte, persoonlijke verhalen. Zulke dingen vergeet je niet. Die verhalen komen binnen en sommige situaties zijn herkenbaar omdat je ze ook meemaakte.”

Lucy: “De sprekers waren allemaal zo open. Er werd soms zelfs op de man af gevraagd of je positief, negatief of risicodragend bent. Dat is heel anders dan in België, waar je dat taboe nog veel meer voelt.”

Fausto: “Ja, dat heerst vaak nog.”

Lucy: “Ik heb het gevoel dat andere ziektes wel vaak begrepen worden, terwijl je over Huntington moet zwijgen o.w.v. de verzekering enzovoort, waardoor je tegen iedereen verzwijgt dat je gendragend bent.”

Arno: “Omdat tijdens het congres zoveel mensen erover spreken, wordt de drempel om dat zelf ook te doen verlaagd, terwijl je thuis vaak schroom voelt om vragen te stellen over iemands privésituatie.”

Stijn: “Zelfs binnen de familie is het moeilijk om erover te praten.”

Fausto: “Dat is bij mij ook zo.”

Lucy: “Het voelt alsof je met een geheim moet leven.”

Stijn: “Ik heb tijdens het congres gevoeld dat dat overall ter wereld geldt: vrienden voelen met je mee maar begrijpen het toch niet helemaal.”

Maaïke: “Ik heb wel het gevoel dat het congres mij zal helpen om ook thuis met familie, vrienden

en zelfs collega's over Huntington te spreken.”

Ilse: “Na de sessie over *survivor's guilt* sprak ik met een van de ambassadeurs die de sessie leidde. Ze benadrukte dat het bij het omgaan met de ziekte en met mensen die Huntington hebben, belangrijk is om aan jezelf te denken en het op je eigen tempo te doen. Je kunt pas goed voor iemand zorgen als je in de eerste plaats goed bent voor jezelf.”

Johan: “Die sessie bleef mij ook bij. Ik werd zelf 10 jaar geleden negatief getest en vond het de eerste maanden nadat ik het resultaat kende, moeilijk om met mijn schuldgevoelens om te gaan. Een week na mijn test vertrok ik op jongerenkamp met HDYO en daar ontmoette ik jonge gendragers. Ik voelde me er slecht bij dat ik ‘bevrijd’ was van de ziekte en anderen niet. Wat me tijdens de sessie over *survivor's guilt* opviel, was dat iemand die pas negatief getest was, vroeg of zijn schuldgevoelens ooit zouden verdwijnen. Hij voelde zich er op dat moment door overspoeld. De ambassadeurs die de sessie leidden, zeiden hem dat die gevoelens nooit zouden verdwijnen en dat zij manieren hadden gezocht (en gevonden) om ermee te leren omgaan. Dat verbaasde me, het zou misleidend advies kunnen zijn. Mijn eigen ervaringen zijn immers anders. Ik geloof dat het wél mogelijk is om je schuldgevoelens te verwerken en te aanvaarden dat het niet jouw schuld is dat anderen het gen wel dragen terwijl jij gezond bent.”

Laura: “Voor mij was de interessantste sessie die over je voorbereiden op de predictieve test. Ik heb er veel aan gehad, al was het jammer dat de praktische informatie vooral over de situaties in de Verenigde Staten ging. Ik zit dus nog met vragen over hoe die testprocedure in België verloopt.”

>>>

Getuigenis over een gunstige predictieve gendragertest: sta je naasten toe je te ondersteunen

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 me niet laat testen, 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. In het artikel hierna wordt de voorspellende testprocedure beschreven die de genetische centra in Vlaanderen volgen.

Twee dagen voordat Heleen haar testresultaat kreeg, beschreef ze hoe ze voor het eerst iets vernam over de ziekte van Huntington en besliste om zich te laten testen.

Ik leef samen met John en heb drie zonen, allemaal in de twintig. Ik heb een zus, Norma, die 18 maanden ouder is dan ik en met wie ik een nauw contact heb. Toen zij en haar man uit elkaar gingen, trokken zij en haar zoon een tijdje bij ons in. Ik heb mijn hele volwassen leven als boekhouder gewerkt en heb mij onlangs bijgeschoold in ICT. Ondanks het feit dat het mij geweldig lijkt om als ICT'er te werken, ben ik de afgelopen periode niet aan het werk gegaan. De testprocedure en alle emoties daarrond namen mij te veel in beslag.

Ik ben pas zeven maanden geleden te weten gekomen dat er huntington in mijn familie is. Ik kreeg een brief van mijn neef uit Engeland waarin stond dat bij zijn zus de ziekte van Huntington was vastgesteld. Dat was het eerste dat ik over de ziekte vernam. Ik voelde mij niet meteen be-

dreigd, want voor zover ik wist had mijn moeder, die op haar 67 jaar overleed aan kanker, nooit symptomen gehad. In de brief vertelde mijn neef over zijn herinneringen aan zijn moeder en haar ziekte. Om mij te informeren ging ik naar de bibliotheek en deed wat opzoekingswerk. Wat ik daar te weten kwam, was niet bepaald geruststellend.

Een paar dagen bleef ik met de informatie rondlopen, totdat ik het gevoel had dat ik gek werd. Op dat moment heb ik contact opgenomen met de huisdokter en gevraagd waar ik terecht kon voor informatie over deze ziekte. Hij heeft mij doorverwezen naar de genetische dienst van de universiteit in Vancouver. Tegen die tijd was de verwarring in mijn hoofd compleet: het ene moment ontkende ik alles, het volgende wilde ik de zekerheid dat dit mij niet zou overkomen.

Na een maand werd ik gecontacteerd door een erfelijkheidsconsulent van de genetische dienst. Pas op dat moment heb ik mijn zus geïnformeerd over de brief van mijn neef. We zijn dan samen naar de consultatie in Vancouver gegaan. Tijdens deze consultatie kreeg ik heel wat informatie en deze kennis maakte het voor mij gemakkelijker om ermee om te gaan. De wetenschap dat er een voorspellende test beschikbaar was, was voor mij erg belangrijk. Ik wilde eigenlijk meteen weten of ik dit gen geërfd had, vooral ook voor mijn zonen. De consulent gaf mij de raad goed na te denken over het al dan niet zich laten testen. Hij informeerde ook mijn huisarts over de ziekte en de consequenties van de test, zodat deze het ook zou kunnen opvolgen.

>>>

<<<

Ik wist vrij snel dat ik de test zou laten doen. Het verbaasde mij dat niet iedereen de test nam, dat mensen konden leven zonder te weten. Pas later besepte ik dat deze snelle beslissing waarschijnlijk het gevolg was van het feit dat Huntington pas onlangs in mijn leven was opgedoken. Gesprekken met anderen gaven mij het inzicht dat, voor mensen die geleefd hebben met een ouder of een ander familielid met de ziekte, de behoefte om te weten veel minder dwingend kon zijn. Iedereen verwerkt dit op een andere manier en neemt dus andere beslissingen. Voor mij is het erg belangrijk om zoveel mogelijk informatie te hebben en dan naar een manier te zoeken om hiermee om te gaan en mijn leven hiernaar in te richten.

Zelf ben ik iemand die erg gesloten is. Mijn eerste reactie was dan ook dat ik niet wilde dat iemand dit wist. Maar alleen zijn en tegen iets vechten is echt moeilijk. Ik besef nu wel dat het belangrijk is om met iemand te kunnen praten. Ik oefen dus en tracht mij meer open te stellen. Om over de ziekte te kunnen praten, heb ik ze eerst wel moeten leren accepteren als een van de vele ziekten waarmee mensen geconfronteerd kunnen worden. Ik heb het uiteraard aan John verteld. Hij maakte zich van in het begin niet al te veel zorgen, wat niet echt ondersteunend was. De meeste van mijn vrienden weten ondertussen ook dat ik getest word. Zij zijn allemaal optimistisch: "We weten dat het goed met je gaat, deze uitslag kan niet slecht zijn." Maar wat zouden ze anders kunnen zeggen? Zeer weinig mensen weten echt iets over de ziekte van Huntington.

Enkele dagen voor ik mijn testresultaat krijg, heb ik het moeilijk. Ik slaap niet zo goed als ik zou willen. Ik maak me zorgen over de uitslag. Ik zou willen dat ik kon zeggen dat ik vrede heb met welke uitslag ook, maar dat is niet zo. De dag voor de consultatie huil ik erg veel, gewoon omdat ik bang ben. Ik heb mij lang voorgehouden dat ik mij niet moest laten overweldigen door iets dat er misschien niet was. Maar de dag voor de test sta ik mezelf toe om te huilen.

Ik wil niemand bij me hebben als ik mijn resulta-

ten krijg. Ik zorg ervoor dat ik vervoer heb naar huis. Daar is niemand, dat heb ik liever. Ik wil alleen zijn, het laten insijpelen voordat ik met iemand praat. Wat ik daarna ga doen, dat weet ik niet. Niets vreemds in elk geval. John zal de eerste zijn die het verneemt, daarna mijn beste vrienden. Als de test negatief is, dan ga ik waarschijnlijk snel op zoek naar werk waarbij ik mij prettig voel. Als het resultaat positief is, dan wil ik mij nog beter informeren over de ziekte en wil ik mij ook omringen met hulpverleners die de ziekte goed kennen. Er zijn nog veel dingen die ik wil doen, dus ik zal waarschijnlijk nog aanpassingen in mijn leven moeten aanbrengen. Niets radicaals. Dat was althans mijn plan.

De dag van het testresultaat komt mij nu vreemd voor. Ik kan het best omschrijven als een soort van verdoving. Ik was bang, maar toch veel beheerster dan ik had verwacht. Het gezicht van de arts gaf mij weinig informatie, maar zo gauw ik gaan zitten was, vertelde hij mij dat het resultaat goed was. "Je bent in orde." Nadat hij deze boodschap had gebracht, nam hij met mij de resultaten van de test door. Ik kon mij hierop nauwelijks concentreren. Ik vond dat ik extatisch moest zijn, maar ik voelde niets. Ik voelde me niet anders dan voor ik naar binnen liep.

Mijn partner John had vooraf aangegeven dat hij mee wilde gaan naar deze consultatie, maar ik vertelde hem dat ik deze uitslag alleen wilde gaan halen. Ik realiseerde mij niet dat het voor hem belangrijk was om mij te steunen en dat hij het gevoel had dat hij buitengesloten werd.

Toen ik dus na de consultatie thuiskwam, was er niemand, zoals afgesproken. Ik lag ongeveer twee uur in de hangmat toen John thuiskwam. Ik ontstak in een enorme woede. Ik beschuldigde hem ervan dat hij er niet genoeg om gaf om thuis te zijn om het resultaat te vernemen. Toen hij ernaar vroeg zei ik: "Als het je niet genoeg kan schelen om hier te zijn als ik thuiskom, dan verdien je het niet om het te weten." Ik ging naar de slaapkamer en huilde. Ik vroeg hem zijn koffers te pakken en meteen te vertrekken. Hij zei dat hij nog 24 uur zou blijven en als ik dan nog steeds wilde dat hij wegging, zou hij gaan. Ongeveer een uur later, toen ik eindelijk opnieuw mijn

hoofd genoeg bij elkaar had, ben ik naar buiten gekomen om hem het resultaat te vertellen.

Ik heb nog steeds geen uitleg voor wat me op dat moment is overkomen. Ik was gewoon uitzinnig. Ik dacht dat ik mezelf volledig onder controle had, dat ik het goed geregeld had en dat ik rustig zou blijven, wat de uitslag ook zou zijn. Het tegendeel was waar, ik had geen enkele controle meer over mijn reacties en mijn gedrag. Het heeft geduurd tot de volgende dag voor ik door had hoe onredelijk en gemeen ik me had gedragen tegenover mijn partner. Gelukkig is John rustig gebleven en begrijpt hij dat ik onder grote druk stond en niet bij mijn volle verstand was. Ik besef dat ik hem pijn heb gedaan en voel mij daar nog erg schuldig over, maar dat verdien ik dan ook.

Na drie dagen kalmeerde ik wat en begon ik mezelf beetje bij beetje terug te vinden. Het heeft nog wel enkele weken geduurd voor alles terug een beetje in de normale plooi viel.

Ik heb elk van mijn zonen afzonderlijk geïnformeerd. Ik wachtte tot ze langskwamen zodat ik beter met hen kon praten. Ze waren me dankbaar omdat ik hen niet nodeloos had ingelicht over de ziekte voor ik de uitslag had. Zo had ik hen toch wat zorgen bespaard.

Aan mijn zus Norma vertelde ik het testresultaat binnen de week. Zij had besloten de test niet te laten doen. Toen ik haar vertelde dat ik haar zoon een pamflet wilde bezorgen waarin de ziekte van Huntington wordt beschreven, met het adres en telefoonnummer van de genetische dienst op de achterkant, verzette zij zich daartegen. Sindsdien hebben we elkaar niet meer fatsoenlijk gesproken. Het heeft een breuk veroorzaakt.

Nu er enige tijd is overgegaan, is het bijna alsof ik het allemaal gedroomd heb, alsof het niet is gebeurd. Het voelt nu meer als een nare droom en ik moet mezelf eraan herinneren dat het echt is gebeurd. Het voelt nog altijd wel goed aan dat ik de predictieve test heb laten doen. Ik heb het gevoel dat het me meer vertrouwen heeft gegeven, dat ik dingen onder ogen kan zien, ook al

zijn ze niet prettig. Ik weet nu dat ik kan doen wat goed is en moet gebeuren, al was het een moeilijke weg.

Mijn ervaring is dat je er nooit zeker kan van zijn dat je goed voorbereid bent en dat je het goed aanpakt. Je weet het echt niet. Je kan je eigen reacties niet voorspellen bij een beslissing die zo'n grote impact op je leven heeft. Ik wist zeker dat het goed met me ging en dat ik het goed had aangepakt. Het was een schok voor me om te ontdekken dat dat niet zo was. De beste raad die ik kan geven is: je naasten toestaan je te helpen. Ik dacht en meende echt dat ik het aankon en ik wilde John niet tot last zijn. Maar nu ik erop terugkijk, sloot ik hem buiten. Als ik het opnieuw mocht doen, dan zou ik hem vertellen hoe ik me voelde.

Bron:

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

Vertaling en bewerking: Rita Muyldermans



Foto: Unsplash — Charles Deluvio

Procedure predictieve test ziekte van Huntington



Foto: Unsplash — Juliën Tromeur

Zoals in de inleiding van het vorige artikel te lezen is, sluiten we de getuigenissenreeks over mensen die de predictieve test lieten doen af met een artikel over de testprocedure die in Vlaanderen gevolgd wordt.

Wanneer een van je ouders de ziekte van Huntington heeft, ben je zelf risicodrager. Ook wanneer de ziekte voorkomt bij een of meerdere overige familieleden (bv. grootouder, oom, tante, neef, nicht) en je ouder niet is getest of geen symptomen vertoont, kan het zijn dat je risicodrager bent. Je kan vanaf je 18de onderzocht worden op dragerschap van de genetische afwijking voor de ziekte van Huntington. Zo'n test wordt een voorspellende of presymptomatische of predictieve test genoemd, omdat je op het moment van het onderzoek geen ziektekenen vertoont.

Deze test kan je laten afnemen in een genetisch centrum of centrum voor menselijke erfelijkheid. In Vlaanderen zijn er vier universitaire ziekenhuizen die over zo'n centrum beschikken: Antwerpen, Brussel, Gent en Leuven. Zowel UZ Gent als UZ Leuven bieden de testprocedure ook in andere ziekenhuizen aan.

Als je het resultaat van de test verneemt, dan weet je of je al dan niet drager bent van het ziekmakend gen (= gendragerschap). Een ongunstig resultaat betekent dat je drager bent en de ziekte dus vroeg of laat zult ontwikkelen. Het betekent niet dat je ook meteen de ziekte hebt. De diagnose van de ziekte wordt pas gesteld wanneer je symptomen vertoont. Je genetische status kennen heeft ingrijpende (emotionele) gevolgen. Een goede medische en psychologische voorbereiding is dus nodig. Hieronder geven we wat meer informatie over de presymptomatische testprocedure.

Intakegesprek met de klinisch geneticus

Je hebt een eerste gesprek met de klinisch geneticus. In sommige centra is tevens een psycholoog (of psychosociaal medewerker) of neuroloog aanwezig. Samen met deze arts ga je je stamboom na. Je krijgt informatie over de ziekte, de erfelijkheid ervan en de predictieve testprocedure.

Gesprek met de psycholoog

Deze tweede afspraak bestaat uit een gesprek met de psycholoog of psychosociaal medewerker. Je motivatie om je voorspellend te laten testen wordt nagegaan. Ook naar je verwachtingen wordt gevraagd. Het is belangrijk dat je rekening houdt met de emotionele gevolgen van zowel een ongunstige als een gunstige uitslag (dus zowel op gendragerschap als op niet-gendragerschap). Ook bij de emotionele gevolgen voor je naasten wordt stilgestaan.

Over heel Europa geldt de afspraak dat er twee weken 'verwerkingstijd' ingebouwd wordt voordat het voorspellende DNA-onderzoek ingezet wordt.

Afspraak bij de neuroloog

Dit gebeurt tijdens de procedure enkel wanneer er een specifieke reden voor is.

Resultaat

De klinisch geneticus bespreekt het resultaat van de test met jou. Soms is ook de neuroloog, psycholoog en/of genetisch counselor aanwezig. Gemiddeld duurt het na de bloedafname vier tot acht weken voordat deze afspraak plaatsvindt.

Het laboratorium heeft nu eenmaal verscheidene weken nodig om het onderzoek uit te voeren.

Het is belangrijk om te weten dat je tot aan deze afspraak kan beslissen dat je het resultaat toch liever niet wilt kennen.

Verdere opvolging

Bij een ongunstig resultaat contacteert de psycholoog je na een aantal dagen of weken. Je bekijkt dan samen of verdere opvolging wenselijk is.

Bronnen:

Interuniversitair overleg ziekte van Huntington
30 maart 2023

<https://www.uza.be/behandeling/genetische-raadpleging>

<https://www.uzbrussel.be/web/centrum-voor-medische-genetica/afspraak-maken>

<https://www.uzgent.be/sites/default/files/documents/ziekte-van-huntington.pdf>

<https://www.uzleuven.be/nl/centrum-menselijke-erfelijkheid>

Charlotte Didier



Foto: Unsplash — Van Tay Media

Het is een komen en gaan bij de Sociale Dienst

Op 30 april 2023 ging Ivo met pensioen. We wilden hem niet laten gaan zonder hem in Dominant nog even aan het woord te laten. We blikken terug op zijn tijd bij de Huntington Liga. Chris vervoegde midden februari de rangen, zij volgt Ivo op. We stellen haar graag aan je voor.



Ivo, hoe ben je bij de Sociale Dienst terechtgekomen?

“Van opleiding ben ik maatschappelijk assistent. Ik werkte voor mijn tewerkstelling bij de Liga 8 jaar in een opvangcentrum voor jongeren. Ik vond dat een erg turbulente job en had nood aan iets rustigers. Na het bekijken van de vacature bij de Sociale Dienst van de Huntington Liga leek het mij wel overzichtelijk om rond één erfelijke ziekte te werken. Mijn eerste huisbezoek was bij een patiënt die moeilijk verstaanbaar was en felle bewegingen had. Na afloop van het gesprek had ik hoofdpijn van het geconcentreerde luisteren en pijn in mijn arm van het stilhouden van de rolstoel. Ik leerde al snel dat de ziekte van Huntington heel wat teweegbrengt binnen families en dat het allemaal lang niet zo overzichtelijk is als ik dacht.”

Wat hield jouw job toen en nu in?

“In het begin moesten wij nog meer zelf zoeken naar werk. Ik belde bv. mensen op wanneer ik ze al lang niet gehoord had. Nu werken we meer vraaggericht, omdat er meer vragen binnenkomen. Als ik niets hoor van een patiënt of gezin, dan ga ik uit van het principe ‘geen nieuws is goed nieuws’, hoewel dat natuurlijk niet altijd klopt. Wat ik verder heb opgemerkt, is dat het tegenwoordig moeilijker is om diensten zoals de mutualiteit in te schakelen, waardoor wij het met onze patiënten vaker over hun administratie hebben. In 2002 werd de eerste Gendragersgroep opgestart. Aanvankelijk werd deze begeleid door een doctor in de psychologie, totdat bleek dat deze bijeenkomsten informeler mochten zijn. Intussen zijn er twee groepen en die ben ik tot aan mijn pensioen blijven begeleiden. De eerste groep zal ik als vrijwilliger blijven volgen, de tweede groep werd overgenomen door een collega. Ik begeleidde ook een tijdlang de Jongerenbijeenkomsten. Dit stopte in 2015 omdat ik intussen zelf 55 was en we een jongerenverantwoordelijke vonden die de Jongerenwerking wilde trekken.”

Wat gaf je voldoening in je werk?

“Mijn werk is eigenlijk voor een groot stuk een kwestie van vertalen en bemiddelen. Het is zaak om zowel de patiënt als de familie en hulpverleners tot een beter begrip van de ziekte en de gevolgen ervan te brengen. Dat doe je door te ‘vertalen’ wat de ziekte met iemand kan doen en hoe je daarmee kan omgaan. Ik heb betrokkenen altijd graag toelichting over de ziekte gegeven en vond het fijn om te merken dat dit regelmatig tot een ‘aha-moment’ leidde.

Wat vond je zwaar aan je werk?

“Ik vind het ingrijpend om te zien hoe mensen soms vechten om met de ziekte van Huntington om te gaan. Zowel de successen als de mislukkin-

gen hierin grijpen me aan. Ik vind het frustrerend als ik hen hierbij niet kan helpen, ik kan de ziekte tenslotte niet wegnemen.”



Personalia: Chris wordt dit jaar 55, ze heeft een man, twee volwassen zonen en twee honden. Ze woont in Kessel-Lo en trekt graag de natuur in. Ze is Airbnb-host en vindt het fijn om mensen uit verschillende landen over de vloer te krijgen.

Chris, kan je jezelf even voorstellen?

Ik heb psychologie gestudeerd in Leuven en ben daar na mijn studies blijven wonen. Ik heb 10 jaar IT-ervaring en werkte 15 jaar in de zorg. Ik volgde nog verschillende opleidingen: natuurgids, loopbaanbegeleider en familiaal bemiddelaar. Een tijdlang was ik vrijwillig burenbemiddelaar om die techniek te onderhouden. Ik ben bij de Liga terechtgekomen omdat ik een job zocht waarin ik mijn ervaring in de zorgsector kon benutten, autonoom kon werken en expertise kon opbouwen. Ik vind het een meerwaarde om in een klein team te werken en te kunnen leren van de kennis van de collega's.

Wat was je eerste indruk van je nieuwe werkplek?

Er hangt een gemoedelijke, warme sfeer op de

Sociale Dienst en dat zocht ik in een team. De collega's concurreren onderling niet, iedereen engageert zich om de patiënten zo goed mogelijk te ondersteunen. Er werd heel wat expertise opgebouwd doorheen de jaren, dat merk ik. Wel bleef de tijd hier op technisch vlak stilstaan, wat de werking vertraagt en ons als dienst minder bereikbaar maakt. Ik mis een aantal digitaliserings die op andere werkplekken evident zijn (een eigen gsm en laptop, een eigen e-mailadres, een digitale agenda, wifi).

Zie je daar mogelijkheden tot verbetering?

Zeker, er valt, voornamelijk op technisch en digitaal vlak, wel wat in te halen. Er moet niets veranderd worden gewoon om het te veranderen, maar een aantal doordachte aanpassingen zouden wel op hun plek zijn. Dan denk ik opnieuw aan de e-mailadressen, gsm en laptop. Ook merk ik dat het soms lastig is om je bijvoorbeeld op een telefoongesprek te concentreren als er veel collega's aanwezig zijn. Het zou fijn zijn om een plekje te vinden waar je meer in stilte kan werken.

Wat wil jij bijdragen aan de toekomst van de Liga?

Ik wil me graag vastbijten in mijn werk en mijn kennis op vlak van patiëntenwerk, procedures, regelgeving, IT en de realiteit binnen het zorglandschap (bv. wachtlijsten bij bepaalde diensten) inzetten. Ik wil de families zo goed mogelijk ondersteunen.

Bedankt voor je jarenlange inzet voor de patiënten en betrokkenen, Ivo. Geniet van je welverdiende pensioen.

Welkom in het team van de Sociale Dienst, Chris. Veel succes!

Charlotte Didier



Foto's via Ingrid

2 tot en met 14 mei 2023 in beeld



Steunactie ten voordele van de Huntington Liga vzw

Eva Rollier en Lode Everaerts zetten samen met Team Chorea een ware **paasactie** op poten! Op paas-zondag brachten ze samen met de paashaas ontbijtmanden aan huis. De levering van de ontbijtjes zorgde niet alleen voor goedgevulde magen en fijne ontmoetingen met de paashaas, ze bracht ook nog eens 635 euro op t.v.v. de Huntington Liga.

Bedankt Eva, Lode en Team Chorea voor dit prachtige initiatief! De sfeerbeelden hieronder geven mooi weer hoe geslaagd deze actie was.

Charlotte Didier



Foto's via Team Chorea



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
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

Fausto Demuynck, 9000 GENT
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 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 euro**) is niet fiscaal aftrekbaar.

Activiteitenkalender

17/06/2023	Viering 30-jarig bestaan Regio Limburg (Bokrijk), 14u
17/06/2023	Zomerwandeling De Gavers (Harelbeke), 14u
28/06/2023	Maatjesavond Regio Oost-Vlaanderen (Gent), 20u
23/08/2023	Garnalenschotel Regio Oost-Vlaanderen (Gent), 20u
27/08/2023	Boerderijdag (Moerbeke-Waas), 14u
01-03/09/2023	Ontspanningsweekend (De Panne)
22/09/2023	Bijeenkomst Regio Limburg (Genk), 19u
29/09-01/10/2023	Patiëntenweekend (De Panne)

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.

De Ledendag van 5 maart en de Lentewandeling van 30 april in beeld



Foto via Andrea

Links bovenaan zie je een foto die tijdens de Lentewandeling werd genomen voor de pastorie van Rijmenam. In totaal namen 19 mensen deel. Na de wandeling aten ze balletjes met krikjes en wisselden ze ervaringen uit over de impact van de ziekte van Huntington op patiënten en hun familieleden.

Links in het midden en onderaan zie je de sprekers die ons tijdens de Ledendag iets bijleerden over respectievelijk slikstoornissen en aangepaste voeding bij de ziekte van Huntington, en de lopende wetenschappelijke studies. Rechts zie je André Willems (voorzitter) en Ils Deraedemaeker (bestuurslid).



Foto's via Arie



Activiteiten 2023



Naar jaarlijkse gewoonte organiseren we ook deze zomer weer een **Boederijdag** waarop alle leden en hun families van harte welkom zijn. Dit jaar vindt deze dag plaats op **zondag 27 augustus**, opnieuw in Moerbeke-Waas. De uitnodiging en mogelijkheid tot inschrijven volgen, maar houd de datum alvast vrij in je agenda!



Van **01 tot en met 03 september** vindt het **Ontspanningsweekend** plaats in De Panne (hotel Cécile). Dit weekend is bedoeld voor patiënten die samen met hun partner kunnen komen of die nog erg zelfstandig functioneren. Er wordt geen vervoer en geen extra omkadering of begeleiding voorzien voor patiënten. 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.



EHA CONFERENCE 2023

19TH - 22ND OCTOBER IN BELGIUM

KNOWLEDGE **EMPATHY** **EMPOWERMENT**

De **European Huntington Association (EHA)** organiseert van **19 tot en met 22 oktober** een **congres** in Blankenberge. Tal van onderwerpen zullen op toegankelijke wijze aan bod komen. Ook hierover volgt nog meer informatie, want een deel van het programma voorzien we speciaal voor onze leden in het Nederlands. Houd deze data dus zeker vrij in je agenda!