

DOMINANT

bpost
PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE

P904154

EEN UITGAVE VAN DE HUNTINGTON LIGA VZW



**De Huntington Liga wenst jullie allen
een Zalig Kerstfeest en een Gelukkig Nieuwjaar !**

**In dit nummer:
het Europese Congres van de EHA
met**

- ♦ **Veel informatie**
- ♦ **Interviews**
- ♦ **Getuigenissen**



Driemaandelijks tijdschrift oktober - november - december 2023 jaargang 42 nr. 4
V.u.: A. Roelandt, Paardemarkt 20, 9520 St.-Lievens-Houtem
Afgiftekantoor: 3360 Bierbeek

Wende

Geruisloos staat een nieuwe *wende* voor de deur. We lopen ongemerkt door de seizoenen en passen ons aan. In de hoogzomer zijn we dit jaar nogal rijkelijk met zon beloond. De winter die komt moeten we nog afwachten. Maar we zullen noodgedwongen ons een beetje moeten aanpassen aan het komende seizoen.

Zoals het met de verglijdende seizoenen gaat, zo vergaat het ons ook in het privéleven. Sommige dagen lopen bij wijze van spreken van een leien dakje en andere dagen wil het voor geen meter vlotten. Dat zien we ook bij de leden. Sommige dagen gaan open en dicht zonder noemenswaardige problemen en andere dagen steekt de ziekte van Huntington een serieus stokje in de wielen. Patiënten worden geraakt in hun 'zijn' en mantelzorgers, partners en hulpverleners doen er dan alles aan om de ziekte dragelijk te maken voor de patiënt.

Het Europees congres in Blankenberge was een groot succes. Zelf kan ik daar niet over uitweiden, omdat ik spijtig genoeg niet aanwezig kon zijn. Het is goed dat mensen die geconfronteerd worden met de ziekte, de kans krijgen om uitgebreide informatie te ontvangen en in gesprek kunnen gaan met specialisten ter zake. De grote deelname aan de gesprekken getuigen daarvan. Er zal nog lang over gesproken worden. Zowel de deelnemers als de sprekers, elk vanuit hun eigen standpunt, hebben daar conclusies uit kunnen trekken. Weer een mooie stap vooruit in een moeilijke strijd tegen de ziekte.

Wat me vooral treft, is steeds die vastberadenheid. Huntington is er ongevraagd, maar die uitdaging om er op een goede manier mee om te gaan, blijft me verbazen. Iedereen die erbij betrokken is, geeft het beste van zichzelf. Ook al zijn de dagen niet altijd optimaal zoals de voorbijtrekkende seizoenen wisselen van karakter, toch blijft de inzet tomeloos. Steeds is er dat ene punt: '*de wende*'. Wat voorbij is, wat in het verleden ligt, geeft de moed om in de toekomst weer verder te gaan. Elke dag opnieuw, elke seconde opnieuw en opnieuw.

Magdalena Van Renterghem

Wende

*eeuwen waarin onze geboorte lichaam
[kreeg
en adem gestalte:
schrijven geschiedenis*

*achterom zindert de spiegel
maar wakkere ogen speuren
tussen de lijnen van schokkend
wereldgebeuren ook het "broze"*

*toekomst ligt nog te slapen
maar wakkere ogen speuren
tussen de lijnen van hoopvol
verwachten ook het "nieuwe"*

*elke seconde ligt er steeds
dat ene punt: "de wende"*

Magdalena Van Renterghem

Waarschoot

Reeks "Midnacht" nr. 15

met toestemming van de auteur

Auteursrechtelijk beschermd

Van de redactie:

We are a global community! We need each other...

Lieve lezer,

In gedachten heb ik dit *Van de redactie* reeds vele malen geschreven en steeds volstaat de mij toegemeten ruimte van één bladzijde niet. Ik heb zoveel te vertellen. Vooreerst een woordje over onszelf, goed en slecht nieuws. De redactieraad gaat vernieuwen en verjongen en een oudgediende reactiveren, een knipoogje naar Ruth en Dirk. Minder leuk is dat Charlotte, uitstekende redacteur, goede contacten met de jongeren, ons begin september, met het EHA-congres in zicht, verlaten heeft. Je leest hierover meer in dit nummer.

Maar ik wil het vooral hebben over dat EHA-congres te Blankenberge. Het waren hoogdagen voor de Europese huntingtongemeenschap. De impact kan moeilijk overschat worden. Wij hebben deze uitzonderlijk dikke Dominant volgestouwd met heet van de naald nieuws en verslagen voor zowel degenen die op het congres aanwezig waren als voor hen die niet konden komen. Ik kan er niet over zwijgen en ik zal mij hier wellicht bezondigen aan enige lyrische hyperbolen. Bea heeft op haar afgepunte aanwezigheidslijst 315 deelnemers uit alle windrichtingen van Europa waaronder 74 uit Vlaanderen nageteld. De voertaal was Engels maar op zaterdag hadden wij een Nederlandstalig programma voor onze leden – en ook wel wat Nederlanders. Ik mag evenmin onze Franssprekende landgenoten vergeten die met een kleine maar fijne afvaardiging aanwezig waren. En wat ongelooflijk was, terwijl de wereld in brand staat en kreunt onder barbaarse gruwelijkheden brengt hier bij ons die *kloteziekte* – vergeef mij het woord - zoveel goeds in de mens naar boven. Deze vaststelling komt niet van mij, maar mocht ik meermaals horen! 'Wij zijn allen familie voor elkaar', schreef Bart en ik voel dat ook zo aan.

De dagen waren meer dan gevuld met vaak parallelle sessies. Mochten wij alles willen verslaan, dan hebben we een boek nodig. In deze Dominant brengen wij alvast enige hoogtepunten en trachten ook heel veel sfeer over te brengen. Onze aandacht gaat hier vooral naar de voordrachten van het Nederlandstalig programma.

Maar beginnen doen we zoals steeds met het cursiefje en versje van ons aller Magdalena! Op het congres had ik het plezier en het voorrecht om drie heel bijzondere, wijze en bevlogen vrouwen, Astri, Annick en Ariane, enige vragen te mogen stellen. Naast een digitale recorder had ik als paparazzo in opleiding eveneens een digitaal fototoestel in aanslag.

Ariane Van Tongerlo, psychologe, begeleidde getuigenissen van risicodragers en partners die opgroeien in een huntingtonfamilie. Rita was onder de indruk van de interactie die daardoor ontstond met het publiek en brengt ons daarover verslag uit.

Inhoudsopgave

Wende	2
Van de redactie: We are a global community	3
Dankwoord Europees Congres	4
50 jaar Huntington Liga	5
We can make a difference! Astri Arnesen	6
Een deelnemer getuigt	7
Ingewikkeld? Omdat het zo is! Dr. Liessens	8
Sfeerfoto's	13
Gaat niet, bestaat niet!	14
Nieuwe medewerker op de Sociale Dienst	19
Opgroeien als risicodragers	20
Alle leden zijn ook familie van elkaar	24
Gesprek met een bevlogen geneticus. Prof. Vogels	25
Gesprek met Ariane Van Tongerlo	27
North Star, shining so bright, twinkling in the night	28
Tiende vrachtwagen naar Polen en Oekraïne	29
Activiteitenkalender	30
Nuttige adressen	31
Acties ten voordele van de Huntington Liga.	32

Van de redactie

Annick Vogels, klinisch geneticus, gaf een voordracht met als titel 'Willen we het weten?' Dit is een complex thema dat op alle risicodragers een impact heeft, het zich al dan niet laten testen. Rita neemt andermaal de taak op zich om hierover te rapporteren.

Saskia Demeulenaere, psychologe, en Dirk Liesens, psychiater, hadden het over beslissingen nemen als betrokkene in een huntingtonfamilie terwijl de ziekte voortdurend evolueert. Gerd(a) maakt uitgebreide verslagen van deze beide lezingen.

Lieve lezer, ontdek ook de kleine pareltjes die je hier en daar zult vinden. Getuigenissen van Nat-acha of van Bart, een bedankje, een fotootje, een uitspraak en vergeef me al wat wij vergeten heb-

ben. Heel kort nog, de ganse redactie hoopt dat je de warme gloed van deze gebeurtenissen een winter lang mag bewaren in je hart. Breng de feestdagen goed door en wij zijn er terug wanneer de lente komt want, *we need each other...*

We need to learn and that's why we are here. We need empathy, support, empowerment. Engagement. Together everybody achieve more... Stronger together. Turning awareness into action. Empowering my community...

Arie Roelandt

tusen takk - Благодарност - ein Dankeschön - ένα ευχαριστώ - un grand merci - tysiąc podziękowań - o mie de mulțumiri - mille grazie - mil agradecimientos – agradecimientos mil – duizendmaal dank

thousand thanks

(Babylonian confusion of tongues galore)

(Babylonische spraakverwarring alom)

the European Huntington Association en de Huntington Liga

zouden graag alle 315 deelnemers bedanken

er zouden geen namen mogen genoemd worden want één naam noemen is

er ook één vergeten

en toch noem ik er enige

Astri – Svein – Bea – Albert – Gerd(a) – Rita – Filipa – Claudia – Andrada - Alzbeta

alle sprekers en moderatoren en nog zoveel anderen

een speciaal bedankje voor de mensen die achter de coulissen of in een klein

hoekje werkten en niet opvielen maar ervoor zorgden dat alles in goede

banen werd geleid

Andrea, Vic en Agnes

en vele anderen

het personeel van de Duinse Polders

ook aan jullie duizendmaal dank

Viering 50 jaar Huntington Liga

Viering 50 jaar Huntington Liga

Mechelen
Zondag 17 maart



Wanneer? Zondag 17 maart 2024

Aanvangsuur? 11 uur

Waar? Cultuurcentrum Mechelen

Voor wie? Alle leden van de Liga

Wat? Welkomstwoord—lezing—receptie—en
nog veel meer

Meer informatie volgt !



Europees Huntington Congres in Blankenberge

De Europese Huntington Vereniging (European Huntington Association EHA) organiseerde dit jaar haar tweejaarlijkse congres in België, meer bepaald in Blankenberge. Een Europees congres dat plaatsvond in eigen land. Dit was een kans voor de leden van de Huntington Liga om deel te nemen. Op donderdag 19, vrijdag 20 en zondag 22 oktober was Engels de voertaal bij alle activiteiten en voordrachten.

Op zaterdag 21 oktober laste de Huntington Liga een speciale 'Vlaamse dag' in.

In de volgende bijdragen proberen we jullie een beeld te geven van dit EHA-congres in Blankenberge.

We can make the difference !

Interview met Astri Arnesen, voorzitter van de EHA

Astri Arnesen is voorzitter van de Norwegian Huntington Association (NHA) en tevens van de European Huntington Association (EHA). Ik had de gelegenheid om deze enthousiasmerende vrouw te ontmoeten op het EHA-congres in Blankenberge en ik mocht haar enige vragen stellen voor onze lezers van Dominant.



Foto: links: Bea De Schepper, ondervoorzitter van de Huntington Liga en voormalig voorzitter van de EHA en rechts: Astri Arnesen, huidige voorzitter van de EHA

Astri groeide op in het zuiden van Noorwegen in Kristiansand en woont daar nog altijd. Haar moeder werd ziek en niemand wist wat er aan de hand was. Toen Astri 20 was, kwam de diagnose:

ziekte van Huntington (ZvH). Dat was in 1982. De huntingtonvereniging in Noorwegen werd gesticht in 1980 en de huisdokter adviseerde om contact op te nemen met Sigri, de stichter en voorzitter van deze vereniging. Zij hadden zoveel vragen over de ziekte en vragen kunnen stellen en spreken met Sigri was zo fantastisch. Later werd een familieweekend georganiseerd voor leden en professionals en Astri kon met al die mensen praten en discussiëren. Dat was voor haar een *levensredder, a life saver*. Sedertdien maakt Astri deel uit van de vereniging en begreep zij de noodzaak van samenwerken over de grenzen heen om elkaar te ondersteunen en om dat te bekomen wat nodig is.

Astri vertelt verder: "Ik leerde Bea kennen die toen voorzitter van de EHA was. Ondertussen was ik voorzitter van de NHA en ik bood Bea hulp en ondersteuning aan. Dat moet in het jaar 2005 geweest zijn. In 2010 in Praag werd ik verkozen tot lid van de Raad van Bestuur van de EHA. Toen begon een intense samenwerking met Bea. Ik herinner mij bijvoorbeeld de organisatie van het congres in Polen. In 2016 was Bea 12 jaar voorzitter en zij vond dat het tijd werd om de fakkel door te geven..." En Astri nam deze uitdaging aan!

Astri wenst, voelt zich verplicht om ons iets te vertellen over Bea. Zij zegt dat Bea voor haar een rolmodel is geweest: wat Bea voor de EHA gedaan heeft, is geweldig. Bea is erg inspirerend, inclusief, verbindend. Zij heeft zoveel goede dingen gedaan voor de EHA. Nooit ging ze voor een compromis, zij ging voor wat het beste was voor patiënten en families en Bea is ook een harde werker... Bea wordt onwennig en stil bij zoveel lof over haar werk. En dan zegt zij heel eenvoudig: "Marjorie Guthrie was voor mij een rolmodel!" En Astri voegt er nog aan toe: "Wij leven allemaal ons leven, maar wij moeten een bijdrage leveren aan dit werk, doen wat we kunnen doen want zonder ons gebeurt er niets. Tezamen werken, tezamen bijdragen, dan gaan de dingen echt veranderen."

Intussen maakt Astri de EHA echt professioneel. Zij had een drukke en veeleisende job, maar zij nam ontslag en werkt alleen nog voor de vereniging. Er worden fondsen verzameld bij de industrie en de farmasector en daardoor konden nog een paar mensen in vast dienstverband aange-



worven worden. Het wordt een klein professioneel team...

"Astri, een laatste vraagje, hoe zie je de toekomst van de EHA?"

Astri : "Ik groeide op in een gewone familie, ik was een gewoon meisje van het platteland maar ik ben toch wat veranderd. Ik geloof in onze sterkte, in onze kracht. En ik stelde vast dat in onze gemeenschap er nog zoveel fantastische mensen zijn die bijdragen leveren, die doen wat ze kunnen... En ik zie ook jonge mensen die de arena instappen. *It is amazing... We can make the difference.*"

Arie Roelandt

Een deelnemer getuigt

Ik ben Natacha, referentieverpleegkundige voor de ziekte van Huntington in het WZC Mariatroon te Denendermonde. Ik doe deze job ondertussen twee jaar met heel mijn hart. Ik mocht dit jaar voor de eerste keer deelnemen aan het EHA-congres in Blankenberge.

Ik richtte mijn interesse al snel op alle lezingen die betrekking hadden op kinderen/jeugd opgroeiend in een huntingtonfamilie. De communicatie naar deze jongeren is zeer specifiek en belangrijk. Soms wordt er in ons huis iemand opgenomen met kinderen. Ik merkte zelf op dat dit geen evidentie is en dat ikzelf hiermee geen ervaring heb. Daardoor was mijn keuze snel gemaakt.

Een van de opmerkingen die ik hieruit meeneem, is dat onze jeugd zeer flexibel is en veel kan hebben. Je kan hen al vrij jong betrekken in het ziekteproces van het familielid, weliswaar op een rustige manier en met eenvoudige woorden. Kinderen komen nadien, als ze er zelf klaar voor zijn met vragen, waardoor je naderhand meer specifieke informatie kan geven.

Ik heb in ieder geval erg genoten van dit weekend boordevol lezingen, contacten leggen, ervaringen uitwisselen,... Voor mij zeker voor herhaling vatbaar.

Natacha Dauwe

Ingewikkeld? Omdat het zo is !

Dit artikel is de neerslag van de voordracht die Dirk Liessens, psychiater in Sint-Kamillus te Bierbeek, gaf op het EHA-congres te Blankenberge tijdens het Nederlandstalige programma dat ingericht werd voor onze eigen leden.



Voor mensen geboren in een huntingtonfamilie dringen zich veel beslissingen op. En door de ziekte of de kans op de ziekte zijn nagenoeg alle beslissingen gecompliceerd, ook voor zij die geen gendrager zijn.

We bekijken enkele specifieke moeilijkheden waarbij zich een beslissing opdringt. De aspecten die met euthanasie te maken hebben, worden hier niet bekeken omdat ze veel complexer en te precair zijn om in deze tekst opgenomen te worden. Deze aspecten verdienen een volledig aparte bespreking.

Maar eerst enkele algemene aspecten over het nemen van beslissingen in het algemeen:

Waarom nemen we beslissingen?

- Omdat we keuzemogelijkheden hebben
- Omdat we voordeel zien
- Omdat we nadeel willen vermijden

Bij de ziekte van Huntington zijn er niet altijd opties (bij slikstoornissen kan je niet meer vrij kiezen wat je gaat eten, als de mantelzorg wegvalt of uitgeput is, moet de zorg overgenomen worden). Veel gevolgen van de ziekte moet men aanvaarden, er is geen keuze. Het gaat vaak over verlies of afgeven (zonder enig voordeel) of hoofdzakelijk het vermijden van nadeel (zoals niet meer met de auto rijden, stoppen met werken, gebruik van incontinentiemateriaal, aanvaarden van hulpmiddelen zoals een rolstoel).

Hoe nemen we beslissingen?

- ♦ Probeer het probleem of de noodzaak zo goed mogelijk te definiëren.
- ♦ Probeer zoveel mogelijk aspecten mee in rekening te brengen.
- ♦ Hou in gedachte dat niet alles in te schatten is.
- ♦ Bekijk de opties.
- ♦ Analyseer de voor- en nadelen.
- ♦ Neem de beslissing.
- ♦ Hou vast aan de beslissing tenzij er sterke argumenten zijn om opnieuw te evalueren.
- ♦ Wees mild wanneer later aspecten opduiken die je niet kon weten of bij 'voortschrijdend inzicht'. Dan is de oorspronkelijke beslissing niet verkeerd of onterecht geweest!

Wat betekent dit voor de ziekte van Huntington?

Er zijn vaak te weinig gegevens om een gemakkelijke beslissing te kunnen nemen (wat gaat er gebeuren als ik slecht nieuws krijg bij de predictieve test?), er is te weinig zicht op het resultaat of de gevolgen van de beslissing (ik ga niet huwen, ik ga geen relatie aan), er is te veel verlies mee

gemoeid (ik stop met werken of ik kom niet meer buiten omdat ik het oordeel van anderen vrees en het verlies aan waardigheid vreselijk vind), men moet beslissen in de plaats van iemand anders en dus verantwoordelijkheid opnemen voor iemand anders (een opname in de kliniek moet doorgaan omdat het thuis niet meer gaat), de aspecten of determinanten van de beslissing veranderen continu (vandaag kan men vaak naar het toilet, maar over enkele maanden is toch een beschermbroekje nodig).

We spreken over ‘**functioneel contextualisme**’: elke keer weer opnieuw in nieuwe omstandigheden de opties opnieuw bekijken en met gezond verstand op basis van wat op dat ogenblik geweten is, een beslissing nemen of een vroegere beslissing aanpassen. Dat is erg tijd- en energievorend, men kan moeilijk beslissingen gedurende een lange termijn vasthouden of er duiken steeds nieuwe en gelijkaardige problemen op. Zo kan je na lang overleggen en discussiëren uiteindelijk iemand overtuigen om een wandelstok te aanvaarden en wanneer het zover is, moet eigenlijk al een looprekje gebruikt worden. En kan de cirkel herbeginnen. Bovendien is functioneel contextualisme steeds een onzekere inschatting: vaak is het goed om een compromis te zoeken en uit de extreme beslissingen te blijven. Zo kan je bij valrisico iemand niet meer alleen buiten laten wandelen en dus vrij radicaal de veiligheid vooropstellen, of je kan toch nog kiezen voor wat autonomie en dus enig risico nemen. Een berekend risico, want het is onmogelijk om in te schatten of iemand zal vallen of niet. Gebeurt dit dan toch, weet dan dat je de beslissing nam omdat je het belang van de autonomie van de persoon mee hebt laten doorwegen. Een val is dan een nieuwe context en vergt een nieuwe evaluatie en misschien een andere beslissing.

Aspecten die een beslissing bij ziekte van Huntington bepalen:

Persoonsgebonden aspecten

Temperament en persoonlijkheid

Levensgeschiedenis/trauma's/opgroeien in

een familie met de ziekte van Huntington
Rouw en veerkracht/coping-mechanismen en kwetsbaarheden
Leefomstandigheden/familie/netwerk

Aspecten van de ziekte

Nog niet ziek

Fysieke achteruitgang

Begripsvermogen en beslissingsbekwaamheid

Ziekte-inzicht

Impulsiviteit/gedrag/persoonlijkheidsveranderingen

Abstract denkvermogen

Empathisch vermogen

Aspecten eigen aan de beslissing

Beschikbaarheid van hulp

Weerslag voor de persoon zelf

Weerslag voor de omgeving

Juridische aspecten/wetgeving/verzekering

Specifieke situaties en dilemma's:

Zoals gezegd zijn er reeds vroeg in het leven beslissingen die zich opdringen:

Wanneer aan de kinderen vertellen dat huntington in de familie voorkomt?

Vertel je dit aan je vrienden? Aan anderen?

Wil ik het weten? Predictieve test?

Relaties?

Eens de eerste symptomen van de ziekte optreden, doen zich verschillende moeilijke situaties voor. Het al of niet vertellen aan de persoon dat je symptomen opmerkt. Of je zorgen delen. Of hulp zoeken. Zeker het consulteren van een **psycholoog of psychiater** om de emotionele weerslag te bekijken, de noodzakelijke ondersteuning bij angst of ongerustheid te krijgen. Of **lotgenoten** opzoeken. Hoezeer het ook duidelijk is uit tal van studies en ervaringen dat praten helpt, blijft het toch een moeilijke stap. Het beeld dat men heeft over psychiatrie en psychologie kent veel varianten!

Het is van groot belang om dan iemand te treffen

die iets afweet van de ziekte, die tijd maakt en die zich respectvol opstelt. Het is immers wetenschappelijk aangetoond dat een therapeutische alliantie of een goede verstandhouding of relatie met de therapeut belangrijker is dan de pure kennis. De beschikbaarheid van dergelijke professionals is een eerste vereiste uiteraard. Maar negatieve ervaringen in de familie, stigmatisering, vooroordelen of irrealistische angsten over psychotherapie en psychiatrie kunnen in de weg zitten. Het idee dat men het zelf moet kunnen dragen, dat het zwak of flauw is om over emoties te praten of de angst dat je zal platgeslagen worden met medicatie of opgesloten, kunnen je weerhouden.

De meeste psychiaters

zijn medisch georiënteerd. Dat wil zeggen dat ze een diagnose stellen bij de ziekte van Huntington, meer bepaald of er sprake is van depressie, een angststoornis, psychotische tekens of aanpassingsmoeilijkheden. Op basis van deze diagnose zullen ze zowel medicatie als begeleiding of psychotherapie voorstellen. Een psychiater kan ook een bijkomende psychotherapeutische opleiding gevolgd hebben. Dan kan zijn inzet meer gericht zijn op de therapeutische relatie en de psychologische ondersteuning. Zijn benadering en behandeling zijn dan eigenlijk dezelfde als bij een psycholoog. Psychologen werken meestal niet met een diagnose maar met de patiënt (of de mantelzorger) als een persoon met

sterktes en kwetsbaarheden. Psychologen kunnen geen medicatie voorschrijven. Er is in vele landen ook een verschil in kostprijs ten gevolge van de mogelijkheid op terugbetaling bij de psychiater.

Inperking van de mobiliteit zoals met de **auto rijden of hulpmiddelen** moeten gebruiken zoals een looprek of een rolstoel, kan in bepaalde gevallen eveneens een moeilijke beslissing worden.

Er zijn verschillende redenen waarom deze beslissing zich opdringt op een bepaald moment! Zeker voor het autorijden is het juridische aspect, de verzekering, het gevaar voor anderen of voor zichzelf vaak de aanzet. Dit zijn aspecten die weinig ruimte laten

voor een compromis of andere opties. Redenen die de beslissing moeilijk maken voor de persoon zelf, zijn dan weer de enorme beperking en de afhankelijkheid, de confrontatie met de ziekte, het verlies van waardigheid en de verandering in leefomstandigheden. De beslissing wordt extra moeilijk en moet soms afgedwongen worden wanneer het temperament van de persoon (onafhankelijk karakter) of het minder goed inschatten van de noodzaak door ziekte-aspecten zoals beperkt ziekte-inzicht, verminderd abstract denkvermogen en impulsiviteit met explosieve reacties sterk aanwezig zijn.

Wanneer het gaat over het aanvaarden van een



Europees Congres. Dokter Dirk Liessens, met o.m. Bart Corthals (directeur Home Marjorie) en Saskia Demeulenaere (psychologe Home Marjorie).



wanneer iemand alleen woont of op een bepaald ogenblik geen hulp van buitenaf toelaat. Het betreft bv. zelfverwaarlozing, gevaar op verslikken, gevaar op incidenten door valrisico, suïcidedreiging, ontstaan van gevaarlijke situaties zoals brand in huis of de weg kwijtra-ken bij uitstappen.

De reden om niet

hulpmiddel zoals het gebruik van een rolstoel, zijn er meer mogelijkheden voor compromis. En is het respect voor de psychische belasting ervan voor de patiënt gemakkelijker in te volgen. Zo kunnen mensen dan beslissen om niet meer buiten te komen, of het risico op vallen dan toch maar te nemen. Ook dat zijn dan beslissingen die voor- en nadelen opleveren die uiteraard door de continue verandering van alle aspecten op geregelde tijdstippen opnieuw moeten geëvalueerd worden. Het is de ervaring dat de eerste confrontatie met deze beperkende maatregelen vaak hevige en onredelijke reacties oproepen (emotiegedreven reacties) maar dat in rustigere omstandigheden later dit toch kan begrepen en verdragen worden. Maar dit kost vaak tijd en energie.

Wat voor de inperking van de mobiliteit en de veiligheid geldt, is nog veel confronterender wanneer de opvang in de **thuisituatie niet meer mogelijk** is. Wanneer dus moet uitgekeken worden naar een **dagverblijf of een permanent verblijf in een voorziening**. De noodzaak voor dergelijke beslissing kan variëren. Wanneer specifieke zorgen in het kader van de ziekte of bij bijkomende medische complicaties nodig zijn of wanneer de veiligheid van de persoon niet meer gegarandeerd kan worden, is er weinig ruimte voor compromissen of alternatieven. Dat gebeurt bv.

voor een veilige omgeving te kiezen is uiteraard opnieuw de bijzonder grote inperking van de onafhankelijkheid, de confrontatie met de onherroepelijke progressie van de ziekte, het verlies van waardigheid en de grote weerslag op de omgeving. Niet zelden is een financiële component ook belangrijk. Of het verkrijgen van een uitkering om de kosten te helpen dragen. En de beschikbaarheid van een voorziening met kennis van de ziekte of een bereidheid om deze te verwerven en de juiste zorgattitude aan te nemen tegenover heel wat gedragsveranderingen en emoties bij iemand met de ziekte van Huntington.

Bovendien hebben mensen in de familie met de ziekte van Huntington dit al vaak meegemaakt of zien gebeuren. Aspecten van de ziekte zoals beperkt ziekte-inzicht, hevige emotionele reacties, de persoonlijkheid van de zieke en de weerslag op zijn welzijn kunnen de beslissing erg compliceren zodat geregeld dergelijke maatregel moet getroffen worden onder dwang of met een tussenstap zoals een opname in een psychiatrische setting. Dit zijn vaak erg dramatische momenten.

Een specifieke situatie ontstaat wanneer de vraag of noodzaak tot opname voor een deel ook ontstaat door de uitputting van de mantelzorger. Dan zullen ook de schuldgevoelens en de on-

macht bij de mantelzorger bijdragen tot de beslissing. Het gebeurt dat de hulpverlening dan best overneemt, uiteraard niet zonder alle partijen te beluisteren en zoveel mogelijk te respecteren.

Bij het **overnemen van administratieve zaken, bankzaken, de beschikking over geld of een bankkaart**, een deel van het huishouden afgeven, is het belangrijk om zich te realiseren dat dit zowel een verlies voor de betrokkene kan zijn evenzeer als een quasi onmogelijke opdracht voor de mantelzorger. Is de zieke iemand die steeds met grote zin voor controle en organisatie deze zaken bij zich heeft gehouden? Of net niet? Wordt het afgeven als een verlies aan identiteit of status gevoeld? Of is het een bevrijding? Maar evengoed, kan de mantelzorger deze taken overnemen of heeft men van administratie of huishouden geen verstand? Kan en durft men dan hulp inroepen en is die beschikbaar? Niet zelden zien we bij alleenstaanden een grote puinhoop in de administratie met onbetaalde rekeningen, ongeopende post of boetes, net omdat de zieke dit niet uit handen wil geven of omdat hij of zij de chaos niet meer kon inschatten.

Het aanstellen van een bewindvoerder is een radicale juridische maatregel waardoor er absolute controle is en schulden worden vermeden (of desgevallend opgelost). Maar dergelijke autoritaire maatregel kan ook veel weerstand en verzet oproepen.

Het inschakelen van **hulp aan huis**, verpleegkundige zorg en kinesitherapie, ergotherapie of logopedie is vanuit medisch standpunt best zo vroeg mogelijk te installeren. Ze vormen natuurlijk steeds een inmenging in de huiselijke sfeer en zijn de eerste confrontaties met de ziekte. De ingesteldheid van de zorgverlener kan veel goed of net veel onmogelijk maken. Rekening houden met de ziekte-aspecten zoals de snelheid van informatieverwerking, de afname van flexibiliteit of de snelle overprikkeling kan veel betekenen. Ook de voorkeuren of karaktereigenschappen van de persoon zijn belangrijk. Iemand die graag

zelf bepaalt wat er gebeurt, iemand die snel moet of weinig doorzettingsvermogen heeft, nooit veel aan sport of beweging gedaan heeft, wordt best gerespecteerd in die zaken. En dat men de theoretisch beste behandeling dan moet afbouwen, soms tot slechts een gesprek die keer, moet men incalculeren.

Is het niet bespreekbaar om professionelen in te schakelen, dan is een 'natuurlijke' vorm van revalidatie steeds een goed compromis: zelf gaan wandelen, gestimuleerd blijven door een hobby, uit de eenzaamheid en het isolement blijven, interesse in de actualiteit behouden, betrokken blijven bij alle familiale of maatschappelijke activiteiten kan natuurlijk wellicht wat gemakkelijker.

Besluit

Beslissen met oog voor alle noden, met inschatting van alle parameters (gekende en niet-gekende) in een continu veranderende context, kost tijd, energie en moed. Er is de vaststelling dat beslissingen zeer individueel zijn, het zoeken naar een compromis altijd beter is dan een extreme oplossing en tijd nodig is om onherroepelijke veranderingen draagbaar te maken. Wanneer men een beslissing neemt op basis van een gewetensvolle en zorgzame attitude, dan kan de beslissing niet verkeerd zijn. Helaas wordt ze daardoor niet vanzelfsprekend of gemakkelijker.

Praten helpt. Er is geen enkele situatie bij de ziekte van Huntington die flauw, zwak of onnodig is. Je zou verrast zijn hoeveel mensen met dezelfde problemen worstelen. Hulp vragen en praten over je twijfels en afwegingen is net sterk en vergt moed. Verscheidene keren op hetzelfde terug komen is niet een teken van besluiteloosheid of van zwakte. Het betekent dat er wellicht bekommernissen meespelen die niet zo zichtbaar zijn maar wel zeer belangrijk zoals de angst om iemand ongelukkig te maken, zijn zeggingskracht te ontnemen of te breken. Ook al is de veiligheid nog zo in gevaar.

Dirk Liessens
Bewerking: Gerd(a) De Coster



Iedereen werd onthaald alsof men je al jaren kende.
Je hoorde er onmiddellijk bij.



Bea De Schepper, ondervoorzitter van onze Huntington Liga en voormalig voorzitter van de Europese Vereniging aan het woord.



Onze voorzitter, André Willems, bij de opening van de 'Vlaamse' dag van het congres.

Andrea Boogaerts, lid van het Dagelijks Bestuur van de Huntington Liga, hielp bij de inschrijvingen.



En tussendoor werd er ook plezier gemaakt !

Gaat niet, bestaat niet !

Dit artikel is de neerslag van de voordracht die Saskia Demeulenaere, klinisch psycholoog en stafmedewerker in Home Marjorie in Heist-op-den-Berg, gaf op het EHA-congres te Blankenberge. Dit was op zaterdag tijdens het Nederlandstalige programma dat ingericht werd voor onze eigen leden en waarin zij verdergaat op de voordracht van Dirk Liessens.



Samenwerken met mensen met de ZvH en proberen manieren te vinden om hun leven te verbeteren, maakt je nederig. Want vaak moeten we loslaten wat we denken dat het beste is voor de cliënt en beginnen met luisteren en observeren. De meeste cliënten kunnen ons de weg wijzen die we moeten nemen, zelfs in de late stadia van de ziekte. Moeilijke beslissingen worden minder moeilijk als we hen goed observeren en naar hen en hun netwerk luisteren. Zij zijn samen de experts in wie de cliënt is. Het is belangrijk om te beseffen dat wij bij hen thuis aan het werk zijn, zij wonen niet op onze werkplek. We lopen naast hen en zij zijn ons kompas op deze lange en bochtige weg.

Aan de andere kant zal het net zo belangrijk zijn om ervoor te zorgen dat het netwerk van de cliënt en het team dat rond de cliënt werkt, ook wordt ondersteund en dat hun welzijn niet wordt bedreigd. Soms betekent dit dat we beslissingen moeten nemen in plaats van de cliënt, maar we moeten dit met de grootste zorg en respect doen.

Moeilijke beslissingen worden vaak moeilijker gemaakt door gedragsproblemen van de persoon met de ZvH. Veel **gedragsproblemen** kunnen worden **voorkomen** door rekening te houden met de behoeften van de bewoner en alle kleine of grote dingen die de bewoner belangrijk vindt. En vaak is het van groot belang om onze eigen normen, waarden en ideeën over wat gezond verstand is aan de deur te laten. Zo wilde een bewoner een gsm kopen, hoewel hij die niet meer echt kon bedienen. Maar hij was vastbesloten. Nu hij er een heeft, voelt hij zich rustig als hij zijn gsm 's nachts naast zijn portemonnee op het nachtkastje kan zien. Hij kan deze objecten niet meer ten volle gebruiken, maar ze zijn nog steeds een belangrijk onderdeel van zijn identiteit. Het is belangrijk dat het hele team weet dat ze deze voorwerpen op het nachtkastje moeten laten liggen.

Huntingtoncliënten hebben vaak behoefte aan **structuur**. Het is belangrijk, indien mogelijk, om deze structuur samen met de cliënt te creëren, met respect voor zijn gewoonten. Bijvoorbeeld: slaapt hij graag uit of is hij een vroege vogel, vindt hij het leuk om 's nachts of 's ochtends te douchen,... We willen een leven creëren dat zo dicht mogelijk bij 'het normale' ligt voor de bewoner. Wat normaal is, kan voor ieder individu anders zijn.

Als bewoners gedragsproblemen hebben, proberen we hen ook altijd mee te **nemen in het denkproces over de beste aanpak**. Dit is natuurlijk

niet altijd mogelijk, omdat veel mensen met de ZvH moeite hebben met zelfreflectie. Maar veel cliënten zijn in staat om te communiceren, bijvoorbeeld als ze met rust gelaten willen worden, als ze boos zijn, als ze graag buiten zitten om te kalmeren of liever op hun kamer zijn,... Mensen met de ZvH kunnen erg rigide zijn in hun denken. Ze hebben vaak **vaste ideeën**. Soms is het niet mogelijk om deze ideeën te volgen, omdat het schadelijk is voor henzelf of andere mensen. Maar vaak is het wel mogelijk. Een bewoner met de ZvH is bijvoorbeeld erg gestrest wanneer de verzorgers willen dat hij in het donker slaapt of met slechts een klein nachtlampje aan. Hij wil slapen met het grote licht aan. Dit stoort niemand anders, dus waarom zou je dat licht niet aanlaten. Een andere man wilde 's nachts zijn schoenen aanhouden omdat hij zich veiliger voelde om 's nachts met schoenen aan te lopen en moeite had om ze aan te trekken. **Acceptatie** is erg belangrijk bij het werken met de ZvH. Het aandringen bij de bewoner moet worden vermeden.

Wij proberen in hoge mate **het denken van de bewoner met huntington te volgen**. Verzorgers in Home Marjorie zijn getraind om de manier waarop de ZvH het denken beïnvloedt te begrijpen en om hun eigen gedrag aan te passen aan deze manier van denken. Dit is geen gemakkelijke taak, dus we investeren ook veel in regelmatige coaching en training, multidisciplinaire teamvergaderingen, intervisiesessies, om iedereen in het team op hetzelfde spoor te houden. Begeleiders **helpen bewoners ook om de normale dingen te doen die ze graag doen**: boodschappen doen voor kleding of kerstcadeaus, naar een concert of een toneelstuk gaan, vrienden en familie bezoeken of op bezoek laten komen in Home Marjorie, ...

Dit alles bouwt een sterke relatie op tussen hulpverleners en cliënten. Deze band maakt het makkelijker om samen de moeilijke beslissingen te nemen. De cliënt voelt zich gerespecteerd, zelfs als we moeilijke boodschappen moeten brengen, zoals dat je echt niet meer alleen kunt wandelen. Zeker als je eerder gesprekken kon voeren over

problemen met stappen toen het nog minder dringend was.

Omdat we weten dat de ziekte steeds erger zal worden, proberen we zo vroeg mogelijk zorgplanningsgesprekken met de cliënten te starten. Hoe meer informatie je hebt over wat het belangrijkste is voor de cliënt, hoe gemakkelijker toekomstige moeilijke beslissingen zullen zijn, zelfs als communicatie moeilijker is en cognitieve functies afnemen.



Vroegtijdige zorgplanning (VZP)

Vroegtijdige zorgplanning is een proces van reflectie op toekomstige behandelkeuzes en behandeldoelen. Het belangrijkste doel is om te voorkomen dat essentiële beslissingen over de gezondheid van de cliënt buiten zijn wil en kennis worden genomen. De participatie van de cliënt in dergelijke beslissingen moet maximaal zijn. Het resultaat van dit proces moet zijn onderhandelde zorg- en behandelingsrichtlijnen.

Het **model** dat we kozen voor VZP in Home Marjorie heeft de volgende kenmerken:

Doelgericht: we proberen eerst de behandeldoelen te bepalen die de bewoner in dit stadium en in latere stadia van de ziekte nog heeft en vervolgens kunnen de beste behandelingen daaruit samen met de arts worden bepaald. Mogelijke behandeldoelen kunnen zijn:

- ♦ curatief: het leven in stand houden
- ♦ beheer van de ziekte, behoud van functies
- ♦ palliatieve zorg (niet louter gelijk aan terminale zorg), maximaal comfort.

In interventiespecifieke modellen zal een professioneel de cliënt vragen of hij bepaalde interventies kiest, bijvoorbeeld sondevoeding, ziekenhuisopname, intensieve zorg,... Dit laat minder



specifiek model laat wat ons betreft dus minder ruimte voor nuance.

Familie-gecentreerd/ Relatie-gecentreerd

We vinden het belangrijk om niet alleen te focussen op het individu,

professionele vrijheid voor de arts om beslissingen te nemen en kan de kwaliteit van de zorg die de cliënt ontvangt, beperken.

De volgende voorbeelden zullen hopelijk het verschil verduidelijken.

Als een cliënt in het verleden continu heeft aangegeven dat zijn leven voor hem de moeite waard is zolang hij met anderen kan communiceren, dan is een ziekenhuisopname voor een infectie misschien niet de beste keuze om te maken voor de arts op het moment dat communicatie niet meer mogelijk is, omdat in dat stadium curatief werken geen optie meer is voor de bewoner.

Een andere cliënt wilde sondevoeding om haar gewichtsverlies te helpen beheersen zolang ze nog een glas wijn kon drinken. Deze kennis hielp de arts om te evalueren of de sondevoeding nog steeds geschikt was op verschillende momenten in de ziekte.

Als een cliënt in een interventiespecifiek model alleen aangeeft dat hij niet in het ziekenhuis wil worden opgenomen, bedoelt hij misschien niet dat hij niet in het ziekenhuis wil worden opgenomen in het geval van een gebroken heup, omdat hij dan ziekenhuisopnames nodig heeft om het doel van comfort te bereiken. Een interventie-

maar ook belangrijke familieleden bij het proces te betrekken. Bij een opname vragen we welke mensen de bewoner belangrijk vindt om vertrouwenspersonen te worden en hem zelfs te vertegenwoordigen als hij niet meer in staat is om zijn eigen wensen te uiten. Deze familieleden of andere belangrijke personen worden behandeld als partners in de zorg voor de bewoner. Zij worden op regelmatige tijdstippen uitgenodigd om informatie te krijgen over hoe het met hun familielid gaat en ook over wat de visie van hun familielid op zijn toekomst is. Zo wordt het resultaat van VZP-gesprekken aan hen gecommuniceerd. Wanneer de cliënt ernstig ziek is, worden de vertrouwenspersonen ook uitgenodigd om deel te nemen aan een zorgoverleg met de arts en het personeel van Home Marjorie. Samen hopen we tot goede beslissingen te komen op basis van wat we weten over de wensen van de cliënt, maar ook op basis van medische beperkingen, ethische principes, de mogelijkheden in Home Marjorie,...

We proberen ook aandacht te hebben voor de eigen behoeften van het gezin. Ze kunnen een problematische relatie met de cliënt hebben, ze kunnen zelf risicodragers zijn,... Ze rouwen vaak om het langzame verlies van hun familielid. Het is belangrijk om niet alle verantwoordelijkheid op hun schouders te leggen. Wanneer de cliënt niet meer zelf kan communiceren, zullen de arts en het zorgteam ook adviseren over wat zij het

beste vinden gezien de medische en psychologische situatie van de cliënt en de wensen die hij eerder heeft geuit. Dus als een cliënt bijvoorbeeld nooit de wens voor sondevoeding heeft uitgesproken en zich in een stadium van de ziekte bevindt waarin hij afvalt, niet meer communiceert, kan de vraag aan familie worden gesteld of ze voor sondevoeding kiezen. Maar als de arts en het team er uiterst onzeker van zijn dat het de kwaliteit van leven zal verbeteren door meer energie te geven, of de cliënt te helpen omgaan met angst voor verstikking, of te helpen de tijd besteed aan maaltijden te verminderen, kunnen ze afraden om een sonde te plaatsen. Als we denken dat de kwaliteit van leven achteruit zal gaan omdat de cliënt bijvoorbeeld geen toestemming meer kan geven en al gestrest is door het leven zoals het is, dan is het misschien het beste om sondevoeding op dit moment niet te overwegen.

Convenant model: anders dan een eenmalig 'contractmodel' is een convenant een overeenkomst die een proces vereist. Wij vinden de evolutie van een eenmalig document naar een proces belangrijk. In dit proces betrekken we de cliënt en zijn vertrouwenspersonen bij gesprekken over hoop, verlangens, waarden en behandel-doelen.

De gesprekken worden regelmatig herhaald en opgenomen in het dossier van de cliënt. We zien

mensen vaak veranderen in de manier waarop ze hun ziekte en hun leven zien. Soms vinden ze kwaliteit van leven in andere dingen dan voorheen. Of soms is het het tegenovergestelde en hebben ze het gevoel dat de ziekte veel moeilijker te verdragen is dan ze hadden verwacht. Het is belangrijk om deze evolutie vast te leggen. Mensen zijn vaak verbaasd over hoelang we het mogelijk vinden om de eigen mening van de cliënt te vragen. De waarheid is dat hoe eerder je over de toekomst bent begonnen, hoe langer je kunt blijven praten. Omdat je eerdere gesprekken hebt waarnaar je kunt verwijzen, kan een cliënt bijvoorbeeld aangeven dat hij zich nog steeds op dezelfde manier voelt, gewoon door een duimpje omhoog te geven.

Maar de vraag rijst natuurlijk of de cliënt altijd nog bevoegd is om deze beslissingen te nemen. De ziekte van Huntington beïnvloedt natuurlijk de wilsbekwaamheid, omdat cognitie en emotionele regulatie verminderd zijn. We kiezen er echter voor om de partiële wilsbekwaamheid die er nog wel is, te respecteren. Als een cliënt zijn keuzes toch duidelijk en herhaaldelijk kan aangeven, proberen we dat zoveel mogelijk te respecteren. Misschien zullen de keuzes van de zieke heel anders zijn dan die hij zou hebben gemaakt toen hij nog gezond was, maar het is het zieke individu die de gevolgen van zijn keuzes zal moeten ondergaan.



Zo had iemand altijd gezegd dat ze geen sondevoeding wilde omdat ze haar zus ermee zag en het een negatieve ervaring vond. Later in de ziekte besloot ze dat ze wel sondevoeding wilde omdat ze veel honger had en meer energie wilde hebben. We waren echt verast omdat ze altijd heel stellig was om

het niet te willen. Het is dus belangrijk om het gesprek zolang mogelijk gaande te houden.

Vroegtijdige zorgplanningsgesprekken

Praten over de ziekte is niet voor elke bewoner gemakkelijk. De arts en ik hebben een model ontwikkeld voor deze gesprekken om dit zeer abstracte onderwerp tastbaarder en concreter te maken. Meestal gebruiken we pictogrammen van verschillende functies: eten, wandelen/uitgaan, persoonlijke hygiëne, praten en last but not least, zich tevreden voelen.

- ♦ Praat over elke functie
- ♦ Om te kiezen wat zij het belangrijkste vinden
- ♦ Om te overwegen wat ze willen wanneer een van deze functies of meer zijn aangetast
- ♦ En of ze in die situatie nog tevreden zouden zijn met hun leven en wat ze nodig zouden hebben om alsnog tevredenheid te bereiken.
- ♦ We leggen ook uit over dingen die gedaan kunnen worden zoals het inschakelen van spraakcomputers, rolstoelen, sondevoeding,...

Op deze manier krijgen we een duidelijker beeld van wat er voor deze individuele cliënt nodig is om kwaliteit van leven te bereiken. Een cliënt vertelde ons bijvoorbeeld dat als ze niet meer kon praten, ze nog steeds gelukkig kon zijn als mensen met haar bleven praten en haar vertelden over wat er in hun leven gebeurt. Een ander vertelde ons dat het heel belangrijk zou zijn als ze niet meer mobiel zou zijn, dat we haar regelmatig mee naar buiten zouden nemen om naar de zonsondergang te kijken. Dit model geeft ons dus informatie over veel meer dan de kijk op verschillende medische behandelingen.

We hebben het gehad over het volgen van de cliënt op zijn lange en kronkelige weg met de cliënt zelf als kompas. We weten allemaal dat we soms splitsingen in de weg bereiken waar de cliënt verdwaalt als we geen aanwijzingen geven, soms is niet ingrijpen zelfs nalatig. Soms komt naast het recht op autonomie ook het recht op bescherming van de cliënt om de hoek kijken.

Misschien ben je vandaag naar deze lezing gekomen om te horen wanneer je precies moet ingrijpen. De realiteit is dat we elke individuele situatie bekijken en de tijd nemen om erover na te denken en te discussiëren met het hele team. Twee situaties die op elkaar lijken, kunnen heel verschillend zijn vanwege wie de cliënt is, zijn geschiedenis, zijn persoonlijkheid,... Er is geen handboek.

Wanneer een cliënt bijvoorbeeld blijft vallen en zichzelf pijn doet en toch wil blijven lopen, zal je er sneller voor kiezen om in te grijpen als je weet dat de persoon rust zal vinden als hij zichzelf geen pijn meer doet. Als je aan de andere kant weet dat de persoon in opstand zal komen tegen het vastzitten in een stoel en hij daarom kalmerende medicatie nodig zal hebben en veel kwaliteit van leven zal verliezen, zal je proberen vrede in jezelf te vinden met het feit dat hij zichzelf zou kunnen verwonden. Een andere factor is wanneer andere mensen risico lopen, bijvoorbeeld in het verkeer of in situaties met agressie, dan grijp je waarschijnlijk sneller in.

Maar neem indien mogelijk de tijd om alle invalshoeken te bespreken en te overwegen, zodat als vrijheidsbeperkende maatregelen worden gekozen, ze in verhouding staan tot het probleem. Wanneer we ons haasten, hebben we de neiging om te controlerend te zijn uit angst. In ieder geval, als er beperkende maatregelen zijn, evalueer ze dan regelmatig opnieuw.

En als je een familielid bent dat het werk van een team alleen probeert te doen, zoek dan ondersteuning in jouw gemeenschap of met zorgverleners. Zorgen voor iemand met de ZvH is een zware taak die bedoeld is om gedeeld te worden.

Saskia Demeulenaere
Bewerking: Gerd(a) De Coster

*In de video **De ongewenste erfenis** zie je een stukje van een vroegtijdig zorgplanningsgesprek in Home Marjorie. Deze film is nog steeds beschikbaar op VIMEO.*

Een nieuwe medewerker op de Sociale Dienst En al direct mee naar het Europees Congres!



Ruth Fonteyn vervoegde in oktober de rangen. Zij zal voornamelijk de job van 'case manager' op zich nemen. Dit is een project dat drie jaar gesubsidieerd wordt door het RIZIV.

Hallo allemaal, laat ik me even voorstellen. Ik ben Ruth Fonteyn en ik werk sinds half oktober 2023 bij de Sociale Dienst van de Huntington Liga. Ik ben 24 jaar, groeide op in Leefdaal en studeerde in februari 2023 af als klinisch psychologe aan de KU Leuven. Ik vertoef graag in de natuur met geregeld een trektocht in de bergen, volg lessen Zweeds, lees graag boeken en houd van gezellige filmavondjes.

Voor mijn eerste echte job was ik op zoek naar een plek waar ik veel kan bijleren, die een maatschappelijk belang heeft en waarbij ik met mensen in contact kom. Ik wil me graag vastbijten in één bepaalde ziekte, hierrond expertise opbouwen en op deze manier patiënten en betrokkenen zo goed mogelijk verder kunnen helpen met hun vragen en bezorgdheden. Hierbij wil ik niet enkel een luisterend oor kunnen bieden, maar ook kunnen helpen met het treffen van praktische regelingen. De Sociale Dienst biedt deze bovenstaande puntjes en nog veel meer. Met andere woorden, ik denk wel dat ik hier op mijn plaats zit!

In het kader van de Huntington Liga ging ik al in mijn eerste week mee naar het EHA-Congres in Blankenberge. Ik had er wel wat stress voor, maar deze stress verdween als sneeuw voor de zon wanneer ik merkte wat voor een warme sfeer er op die plek hing. Ik was daar nog geen uur of ik zat al samen met de jongeren koffie te drinken en daarna ook te middagen. Ik wist al dat de jongerenwerking tot mijn takenpakket zou gaan behoren, waardoor dit een fijne gelegenheid was om de jongeren te ontmoeten. Ik heb hen die dag vooral al aardige, steunende en optimistische personen leren kennen. Wat me het meeste is bijgebleven, zijn de getuigenissen. Ik bewonder de moed van zowel de panelleden als de



andere aanwezigen om hun verhaal te doen en de interactie die eruit voortkwam. Vooral de kwetsbaarheid en verbondenheid die ik zag op het congres, hebben mij geraakt en maken dat ik het als een fijne, waardevolle ervaring beschouw. Ik ga er zeker nog lang aan terugdenken!

Foto: Ruth (rechts beneden) samen met de Liga-jongeren die ook aanwezig waren op het congres.

Opgroeien als risicodrager

Getuigenissen van Sofie, Fausto, IIs en Annelien

Tijdens het EHA-congres organiseerde de Huntington Liga een dag voor haar leden. Daar werd er ook tijd gemaakt om risicodragers hun verhaal te laten vertellen. Tijdens deze boeiende sessie kwamen moedige mensen aan het woord die getuigden van hun leven als risicodrager. Opvallend was de interactie met de zaal. Op uitnodiging van de drie voorziene sprekers nam spontaan een vierde deelnemer plaats aan de tafel. De getuigenissen werden regelmatig aangevuld door mensen die vanuit het publiek hun eigen ervaringen inbrachten en bijkomende vragen stelden. Als deelnemer aan deze sessie werd ik erg getroffen door de eerlijke en moedige manier waarop mensen over hun eigen situatie getuigden. Het gesprek werd deskundig in goede banen geleid door Ariane Van Tongerloo, psychologe op de dienst Neurologie en het Centrum voor Medische Genetica van het UZ Gent.

Voorstelling van de drie getuigen

Sofie komt uit een gezin waar de ziekte gekend was. Haar oma en die haar broer werden door de ziekte getroffen. Op jonge leeftijd werd Sofie dus geconfronteerd met de ziekte. Hoewel zij eerst samen met haar broer gesprekken over een test opstartte, besloot ze toen om zich niet te laten testen. De hoofdreden was dat ze toen geen kinderwens had. De test werd naar de achtergrond geschoven door studies en een drukke job. Na een aantal jaren stelde ze zich evenwel vragen bij haar 'work-life balance'. Haar job was veeleisend en door het nemen van de test hoopte zij dit beter te kunnen beheersen. Sofie testte positief en is dus gendrager. Op dit moment is zij ook ziek.

Toen de ziekte bij *Fausto* bekend werd in zijn familie, had hij geen contact meer met zijn moeder en oma, die de ziekte hadden. Hij besloot de test te doen in een periode waar hij leed aan een de-

pressie die onrechtstreeks verbonden was met huntington, iets wat hij zich trouwens pas later realiseerde. Hij wou op deze manier meer duidelijkheid krijgen voor zichzelf. Hij testte positief en is dus gendrager.

IIs is actief in de Huntington Liga als lid van het dagelijks bestuur. Haar grootvader, moeder en oom hadden de ziekte. Zij besloot de test te doen in 2007 en kreeg een negatieve uitslag. Zij is dus geen gendrager.

Na de voorstelling van de uitgenodigde getuigen schuift Annelien mee aan de tafel om te praten over haar situatie.

Annelien is 18 jaar en haar vader is in augustus gestorven aan de gevolgen van de ziekte van Huntington. Hij was 53 jaar.

Wanneer kwam je te weten dat de ziekte voorkwam in de familie?

IIs

Mijn grootvader was ziek. In de puberteit drong dit tot mij door, zonder meteen te beseffen wat dit voor mezelf betekende. Het raakte me in het begin niet. Toen later de consequenties van de ziekte tot mij doordrongen, heb ik mij afgevraagd of de ingewikkelde relatie die ik met mijn moeder had misschien het gevolg was van de ziekte.

Sofie

Na het overlijden van mijn oma hebben mijn ouders verteld dat het om de ziekte van Huntington ging. Zij waren lid van de Huntington Liga en gaven me ter informatie het tijdschrift Dominant. Reeds op jonge leeftijd was ik zowel voor mijn mama als voor mezelf bezorgd. Ik reageerde hier vooral op door mij sterk te focussen op mijn studies en het leiden van een 'normaal' leven. On-

danks dat we geïnformeerd waren over de ziekte, was het toch niet eenvoudig om in ons gezin te spreken over de gevolgen ervan. Pas toen mijn mama ziek was geworden, kwam het volle besef van wat de ziekte allemaal inhoudt.



Wanneer zijn jullie gaan nadenken of jullie al dan niet de test zouden doen?

Fausto

Ik was met een ernstige depressie opgenomen in een psychiatrische instelling. Tijdens mijn verblijf daar ben ik gaan nadenken en besepte ik dat ik klaarheid moest scheppen in mijn situatie. Ik heb hierover met veel mensen gepraat. Ik wist dat ik mij in een veilige omgeving bevond om het resultaat van de test op te vangen en dus heb ik besloten om de test te doen. Een keer dat ik dat beslist had, heb ik niet meer getwijfeld. Uiteindelijk gaf deze test ook duidelijkheid. Wanneer ik het resultaat kreeg, was ik opnieuw thuis. Mijn familie en twee vrienden waren op de hoogte van deze test.

I/s

Bij mij wisselde het nogal. Ik twijfelde, soms heel erg, dan weer bijwijlen minder. Ik had wel last van angst wanneer ik eens onhandig was. Die reactie is zelfs nog een tijdje gebleven na de test. De beslissing om mij te laten testen is dan op een gegeven moment snel genomen. Ik was op mijn werk en opeens was het duidelijk. Ik heb meteen de telefoon opgenomen en een afspraak gemaakt. Een helder moment als het ware.

Annelien

Ik ben nog niet bezig met de test. Ik sta positief in het leven en ik zie mijn toekomst helder voor mij. Mijn vader zou het ook zo willen. Ik heb een duidelijk beeld van wat ik wil met mijn leven en daar hoort voorlopig de test niet bij. Misschien als ik ooit met symptomen geconfronteerd word?

Sofie

Ik had al besloten om geen kinderen te krijgen op het moment dat ik mijn man leerde kennen. Dus dat was niet de reden. Het viel mij wel moeilijk om mijn drukke leven in balans te houden. Ik werd opgeslokt door mijn werk en nam nauwelijks tijd voor andere dingen. Ik wou een betere 'work-life balance' en dacht dat de test mij daarbij kon helpen. De twijfel sloeg natuurlijk nu en dan toe, maar ik werd gesteund door mijn man en voelde mij geborgen waardoor ik heb beslist om de test te nemen.

Had je mensen in jouw omgeving die jou ondersteunden?

Fausto

Voor mij waren er zeker mensen in mijn omgeving: mijn broers, mijn vrienden en mijn vader. Het heeft wel eventjes geduurd voordat het resultaat, en wat het betekende voor mezelf, tot mij doordrong. In eerste instantie voelde ik mij alleen omdat mijn broers de ziekte niet hadden. Daarna had ik het gevoel dat niemand erover sprak, ik stond alleen in een maatschappij die de ziekte niet kent. Op het moment van de test had ik ook een klein netwerk. Ondertussen heb ik echt wel een goed netwerk, maar daarvoor heb ik mij moeten openstellen en veel praten met de mensen die deel uitmaken van het netwerk.

Annelien

Ik spreek niet graag over de ziekte. Ik ben ook iemand die meer gesloten is en word snel emotioneel. Met mensen die dicht bij mij staan lukt het wel, maar bij andere mensen heb ik snel het gevoel dat ze het niet begrijpen en niet goed weten hoe ze moeten reageren. Een standaardant-

woord is: "Het komt wel goed", maar zelf weet je dat het niet zo is. Op zo'n moment blijf je zitten met het gevoel dat je er alleen voorstaat. Dat is soms erg confronterend en emotioneel zwaar.

Wat waren de gevolgen voor jou van het resultaat van de test?

Sofie

Voor mij was het een schok. Je hoopt toch altijd dat je een gunstig resultaat gaat hebben en dat was niet het geval. Ik voelde mij heel verdrietig. Na verloop van tijd heb ik beslist om open te zijn over mijn situatie naar mijn omgeving. Ik heb het verteld op het werk en aan vrienden. Niemand begrijpt echt de impact van een positief testresultaat. Het beoogde doel, namelijk mijn 'work-life balance' verbeteren, heb ik ook niet meteen bereikt. Dat is mij pas later gelukt. Ik kreeg wel veel ondersteuning van de Sociale Dienst van de Huntington Liga. Ook de Gendragersgroep van de Huntington Liga heeft mij veel steun gegeven. Daar kon ik begrip vinden. Iedereen maakt in deze groep hetzelfde mee en dat heeft mij erg geholpen om het over allerlei aspecten van de ziekte te hebben en ook te horen hoe lotgenoten daarmee omgaan.

Uiteindelijk heb ik er geen spijt van gehad dat ik het heb meegedeeld aan mijn omgeving. Op mijn werk maakten ze zich zorgen dat de ziekte misschien was begonnen. Ze hebben mij attent gemaakt op het feit dat ik onzekerder en norser werd en wat meer foutjes maakte. Ik weet dat

zelf aan oververmoeidheid en had niet de link met de ziekte gelegd. Een afspraak bij de neuroloog gaf kort daarna uitsluitel. Op basis van erg kleine onvrijwillige bewegingen werd de diagnose meteen gesteld.

Ik ben achteraf beschouwd wel blij dat ik mij in zo'n laat stadium toch nog heb laten testen. Het heeft me geholpen om mij enigszins voor te bereiden op wat er komt. Ik schakel bijvoorbeeld nu al thuishulp in en organiseer mijn leven zo dat ik zo weinig mogelijk stress ondervind.

Fausto

Toen ik mijn resultaat ging halen, had ik al in mijn hoofd gestopt dat ik wel positief zou testen. Na het resultaat ben ik gaan eten, vervolgens duurde het even om het allemaal te beseffen. Ongeveer twee maanden later heb ik de ziekte nog eens goed opgezocht en dan volgde de crash. Ik was juist op een nieuwe stageplaats begonnen en daar hebben ze mij goed opgevangen. Ook op school heb ik veel begrip gekregen. In die periode heb ik dan contact met de Huntington Liga gezocht en dat heeft mij ook geholpen. Je leert mensen kennen in dezelfde situatie en je staat niet meer zo alleen. Je ziet hoe anderen ermee omgaan en dat helpt je vooruit. Ik heb altijd wel gedacht dat ik een slecht resultaat zou hebben. Mijn twee broers wisten al dat zij geen drager waren, dus statistisch dacht ik... Ik heb mij lang alleen gevoeld, maar uiteindelijk heb ik dat doorbroken door de stap te zetten naar mijn broers en met hen te praten. Ik heb hen ook gevraagd om vandaag aanwezig te zijn. Nu heb ik mijn leven in handen genomen. Ik maak mijn keuzes gemakkelijker en ga ervoor. Ik doe de dingen die ik echt wil doen en stel niets meer uit.

Annelien

Mijn ervaring is ook dat wanneer je de ziekte kent en erover kan praten met je naasten, het makkelijker is om begrip te hebben voor de zieke. Je kan het gedrag beter plaatsen en makkelijker over de problemen heenstappen. Het verbetert uiteindelijk de relaties binnen het gezin en met de zieke.



Ils

Ik heb niet veel mensen bij de procedure betrokken. Ik ben het resultaat gaan halen met iemand die heel dicht bij mij stond. Ik verwachtte dat ik bij een gunstig resultaat dolgelukkig zou zijn, maar dat was helemaal niet het geval. Ik voelde mij verdrietig, terwijl ik vond dat ik helemaal geen recht had om verdrietig te zijn. Er kwam een schuldgevoel bij mij boven omdat ik een goed resultaat had. Ik was wel blij voor mijn familie. Voor hen was het een opluchting. Vooral voor mijn moeder. Zij voelde zich schuldig omdat ze mogelijk de ziekte had doorgegeven.

Hoe beïnvloedt de ziekte jouw relatie?

Sofie

Misschien kan mijn man hierover ook iets zeggen.

Sam

Sofie heeft mij in het begin van onze relatie vrij snel geïnformeerd over de ziekte in haar familie. Ik heb daarover nagedacht, maar uiteindelijk was het voor mij niet doorslaggevend. Ik wist dat ik veel liever 10 jaar gelukkig zou zijn met iemand die ik echt graag zag, dan 30 jaar ongelukkig in een slechte relatie. Ik denk dat dit voor veel mensen geldt.

Fausto

Ik heb zelf getwijfeld na de testuitslag om mijn relatie omwille van het slechte resultaat af te breken. Uiteindelijk heb ik dat niet gedaan. Ik denk dat transparantie echt heel belangrijk is. Het is wel niet eenvoudig om te beslissen wanneer je hierover in gesprek gaat met je partner. Voor veel mensen gebeurt het eerder ongepland. Een moment dat juist aanvoelt en dan vertelt men het.

Uit opmerkingen vanuit de zaal blijkt dat mensen het belangrijk vinden om transparant te zijn naar de partner. Misschien niet meteen, maar zeker op het moment dat je denkt dat de relatie een kans maakt en dat er voldoende vertrouwen is. Het is belangrijk dat je de partner de kans geeft om mee te beslissen of hij al dan niet met een

risicodrager in zee wil gaan. Een van de deelnemers aan de discussie heeft wel een slechte ervaring achter de rug op dit vlak. De transparantie die over de ziekte geboden werd, werd later misbruikt. De onzekerheid die hierdoor ontstond, maakt het moeilijk om een nieuwe relatie aan te gaan en opnieuw hetzelfde risico te lopen.



Sommige mensen stelden ook vragen bij het feit dat artsen de familie niet kunnen benaderen wanneer een familielid een positieve uitslag krijgt. Artsen zijn gebonden door hun beroepsgeheim en kunnen dus geen confidentiële informatie doorgeven aan familie, ook niet aan kinderen die het risico lopen om de ziekte over te erven van hun gendragende ouder, wanneer de ouder hiervoor geen toestemming geeft. Sommige betrokkenen vinden dit moeilijk en wijzen erop dat, waren zij tijdig geïnformeerd geweest, dan zouden zij heel andere beslissingen genomen hebben.

Deze sessie, waarin vele risicodragers en partners het woord namen, was voor de Huntington Liga van groot belang. Reeds eerder werden er getuigen aan het woord gelaten tijdens Ledendagen, maar nog nooit was de interactie met de aanwezige mensen in de zaal zo intens en tegelijk ook ondersteunend voor iedereen die deelnam. Ik wil dit artikel graag afsluiten met de opmerking dat ik van harte hoop dat deze ervaring mensen er toe aanzet om contact te nemen met elkaar en open te spreken over de problemen waarmee huntingtonfamilies te kampen hebben.

Rita Muyldermans

Alle leden zijn ook familie voor elkaar

Op het EHA-congres was het een drukte van jewelste. Er waren deelnemers vanuit vele Europese landen en heel fijne mensen om te leren kennen. En er waren natuurlijk ook Belgen van beide kanten van de taalgrens. Een spontaan gevormd *groepje* met Gerd(a), Bea, Bart en ikzelf zocht elkaar steeds op tussen de lezingen of nadien in de eetzaal of de cafetaria. Bart kent de Huntington Liga en is reeds jaren een vaste klant voor het *Vakantieweekend* en voor de *Midweek*. Ik leerde hem kennen als een bijzonder fijne, vriendelijke man en achteraf vroeg ik hem of hij iets kon schrijven over het congres, zowel positieve als negatieve ervaringen. Hier volgt zijn verdict.

“Eerst en vooral vond ik dat alles weer goed geregeld was. Wat het meeste indruk op mij maakte, waren de pakkende getuigenissen! Maar nog beter vind ik de goede werking van de Liga. Toen ik ziek geworden ben, lag bij ons thuis Dominant op tafel en ik heb naar Bierbeek gebeld. Wanneer je een vraag hebt, is nooit iets te veel. Hetzelfde kan ik zeggen over het ziekenhuis in Leuven. Alle leden zijn ook familie voor elkaar...”

Dat is wat Bart schrijft en van dit laatste zinnetje maak ik de titel van deze getuigenis. Schoner kan ik het niet: “Wij zijn familie voor elkaar.” Ontroerend mooi gezegd ! Maar Bart zei op het congres nog andere positieve dingen. Ik hoorde nooit iets negatiefs. En aan tafel gaf hij ons tips over wat de lekkerste hapjes waren in de ruime keuze die wij hadden. Bart, veel dank voor je fijne gezelschap en je bemoedigende woorden.

Bart Daniëls en Arie Roelandt



De verschillende lezingen en workshops werden duidelijk aangekondigd.

Op het Europese Congres in Blankenberge waren deelnemers vanuit vele Europese landen. Engels was de voertaal, behalve op de speciale ‘Vlaamse dag’, georganiseerd door de Huntington Liga.



Gesprek met een bevlogen geneticus

Op het EHA-congres te Blankenberge had ik de gelegenheid om veel fantastische mensen te ontmoeten en met hen te spreken in een sfeer van openheid en vertrouwen. Ik had het voorrecht om Annick, Ariane en Astri te interviewen voor onze lezers van Dominant. Annick Vogels is geneticus en ik vraag haar om zich voor te stellen.

“Ik ben Annick Vogels en van opleiding ben ik kinderpsychiater en klinisch geneticus. Ik werk op het Centrum Menselijke Erfelijkheid (CME) Gasthuisberg Leuven, op het raakvlak tussen genetica en psychiatrie. De consultatie voor predictief testen voor huntington is een van mijn opdrachten. Ik zie dus mensen die komen met de vraag om predictief getest te worden.”

Hoe ben je daar uiteindelijk terechtgekomen?

“Door met de stroom mee te gaan. Jaren geleden werd er beslist dat er binnen de opleiding kinder- en jeugdpsychiatrie ook een half jaar stage op de dienst genetica moest gelopen worden. Dit was nieuw en onbekend waardoor de meeste assistenten aarzelden om zich op te geven voor de stage genetica. Ik ben op de boot gesprongen en heb een jaar halftijds als assistent op de dienst genetica gewerkt onder supervisie van prof. dr. Frijns. Het klinisch werk trok me heel erg aan en na mijn opleiding als kinderpsychiater ben ik teruggekeerd naar genetica, eerst als assistent nadien als volwaardig staflid. Er was toen nog geen officiële erkenning van het specialisme genetica, die is er pas gekomen in 2017.

Toen prof. dr. Frijns en prof. G. Kiebooms met emeritaat gingen, werd aan mij gevraagd om de

raadpleging predictieve testing voor de ziekte van Huntington over te nemen. Ook toen heb ik onmiddellijk 'ja' gezegd, al realiseerde ik mij op dat moment niet hoe complex de raadplegingen soms kunnen zijn. In het begin deed ik raadpleging samen met Andrea Boogaerts, nadien met Sophie Verbeke. Later kwam Ellen Plasschaert erbij. Toen Ellen vertrok is Barbara Laga het team komen vervoegen.

Uiteraard is er steeds een zeer goede samenwerking geweest met prof. dr. W. Vandenberghe van de dienst neurologie.”



Annick, ik heb vernomen dat je actief bent in de werking van onze zelfhulpgroep.

Je gaat mee met de patiënten op vakantieweekend.

“Ik ben twee keer meegegaan met het vakantieweekend voor huntingtonpatiënten, een keer naar Oostende en de laatste keer naar De Panne.”

Mogen wij weten wat de redenen zijn waarom je dat doet ? Is het omdat je dat graag wilt doen voor anderen, een vorm van menslievendheid of zijn er professionele redenen?

“Ik doe dat om beide redenen. Bea vroeg me of ik wou meegaan. Ik dacht dat ik gewoon een namiddag meeking wandelen aan zee. Ik stemde toe omdat ik graag de families op een andere manier wou leren kennen d.w.z. niet in de consultatieruimte maar ontspannen tijdens een vrij weekend. Uiteindelijk bleek het te gaan over een weekenduitstap, van vrijdagavond tot zondagmiddag!”

Bea heeft je dus met een leugentje om bestwil meegelokt?

Annick lacht hartelijk. “Ja, ik dacht dat het een wandeling was de zaterdagnamiddag! Ik had toegezegd, ik kon dus niet meer terug. Maar dat is wel goed. Tussen de patiënten zijn is de beste manier om een aandoening te leren kennen. Je kunt dat uit de boeken leren, maar een weekend op een ontspannen manier samen zijn met de families dat is toch helemaal anders. Die eerste keer viel me ook op dat je daar de goedheid van de mensen leert kennen. Voor mij was dat een beloning die ik niet had verwacht. Je wordt er als persoon beter van. Het klinkt bizar, maar zo’n weekend brengt het goede in de mens naar boven. Het is opvallend hoe tevreden en ontspannen de vakantiegangers, zowel de begeleiders als de families zijn.”

En Annick gaat verder: “Destijds, toen de predictieve test beschikbaar werd, zijn er begeleidende

maatregelen uitgewerkt, de zogenaamde *guidelines*. In de vier centra in Vlaanderen die predictief testen aanbieden, moet de testaanvrager dezelfde procedure volgen en de internationale richtlijnen respecteren. Toch zijn er tussen de verschillende centra kleine verschillen in werkwijze zoals bijv. het al dan niet aanbieden van een neurologisch onderzoek. In het verleden gaf dit bij de families soms aanleiding tot verwarring en ontevredenheid. We hebben dan het initiatief genomen om een gezamenlijk overleg voor alle Vlaamse genetische centra, samen met de neurologen en vertegenwoordigers van de liga, te organiseren.”

“Het heeft heel wat paswerk en mailverkeer gekost om iedereen rond de tafel te krijgen, maar het is uiteindelijk gelukt. Ook de liga was erbij. Het overleg was een positieve ervaring en het is de bedoeling dat we dit jaarlijks herhalen. Er zijn immers nog heel wat onderwerpen die een bespreking waard zijn zoals testen van minderjarigen, testen van verstandelijk beperkte personen, groepstesten, enz. We hopen dat deze jaarlijkse overlegmomenten de families ten goede zullen komen. Het is in elk geval positief dat de verschillende genetische centra elkaar ontmoeten en elkaar beter leren kennen. Er is nog zoveel te doen!”

Annick, wij wensen je veel succes toe in jouw taken als klinisch geneticus en we danken je voor dit hartverwarmende gesprek. Door jouw empathie ben je echt een betrokkene geworden in onze familie. Dank je wel in naam van onze leden en lezers.

Arie Roelandt

Gesprek met Ariane Van Tongerloo

In 1993 werd rechtstreeks presymptomatisch testen op de ziekte van Huntington (ZvH) door de exacte identificatie van het ziekmakende gen beschikbaar*. In Vlaanderen kan deze test sindsdien aangevraagd worden in de vier universitaire genetische centra. De coördinaten vindt men verder in de rubriek 'Nuttige adressen'. Er werden destijds door een groep experts de eerste richtlijnen, *guidelines*, opgesteld die de procedure bepaalt waaronder de test bij voorkeur dient te gebeuren. Bij deze procedure wordt een psycholoog ingeschakeld om de testaanvrager te begeleiden doorheen het ganse traject. Immers, het aanvragen van de test, de test ondergaan, de bloedafname en de testuitslag vernemen, zowel een gunstig als een ongunstig resultaat, hebben enorme emotionele gevolgen voor de testaanvrager, zijn familie en zijn omgeving. In Dominant verschijnen regelmatig artikels hierover en dit sedert de test beschikbaar werd. Op het EHA-congres had ik het voorrecht om Ariane te kunnen interviewen over haar werk als psychologe met bijna dertig jaar ervaring in een genetisch centrum. Zij licht een tipje van de sluier op over wat zij allemaal doet!

Dag Ariane, wil jij jezelf voorstellen aan onze lezers. Wat moeten zij over jou weten ?

"Mijn naam is Ariane Van Tongerloo. Ik werk als psychologe op de dienst Medische Genetica van het UZ Gent. Ik houd mij voornamelijk bezig met het presymptomatisch testen van neurodegeneratieve aandoeningen waaronder de ziekte van Huntington en het begeleiden van mensen die bewezen mutatiedrager zijn. Daarnaast houd ik mij ook bezig met koppels met een kindwens die komen in het kader van embryoselectie of voor prenatale diagnostiek."

"Ik ben in 1995 begonnen op de dienst Medische Genetica van het UZ Gent, destijds onder leiding van professor Anne De Paepe. Het was in de pe-

riode dat de mutatie die de ZvH veroorzaakt, net geïdentificeerd was. Als gevolg daarvan kwamen de eerste testaanvragers om zich presymptomatisch te laten testen. Dat was dan ook een van de redenen waarom professor De Paepe mij heeft aangetrokken als psychologe. Vanaf dat ogenblik is de ZvH een beetje het voorbeeld geweest voor de predictieve testprocedure van andere neurodegeneratieve aandoeningen zoals jongdementie, amyotrofische laterale sclerose (ALS), ziekte van Alzheimer..."



Hoe ben je bij de Huntington Liga terechtgekomen ?

"Door te werken met patiënten was de link naar de Huntington Liga en de Sociale Dienst (SD) evident. Wij hebben sedertdien altijd een nauwe betrokkenheid en een goede samenwerking gehad met hen. Wij vinden het ook belangrijk om mensen die bij ons komen te wijzen op het bestaan van de liga en de SD. Wij raden ook meest-

al aan dat, als er iemand in de familie ziek wordt, een medewerker van de SD op huisbezoek gaat voor het bieden van bijstand en begeleiding in het traject van de ziekte.”

Jij bent dus een promotor van de SD en de Huntington Liga?

“Dat proberen we toch! En er is een wisselwerking. De liga contacteert ook ons, stuurt mensen door naar ons, bv. personen die overwegen om zich te laten testen. En wij verwijzen de mensen die op zoek zijn naar betrouwbare informatie altijd door naar de website en naar de SD van de liga als een goede en betrouwbare bron voor informatie. Betrouwbare, juiste informatie is essentieel. Er zijn ook mensen die (nog) geen contact wensen te nemen om verschillende redenen.”

Ariane, ik heb het gevoel dat onze mensen die bij jou terechtkomen in zeer goede handen zijn. In naam van onze lezers bedank ik jou van ganse harte voor dit interview, voor jouw bereidwillige medewerking. *Mille grazie*, duizendmaal dank !”

Arie Roelandt

* Noot van de redactie: Vanaf 1986 was een *linkage test* mogelijk waarbij ook het DNA van zieke en gezonde familieleden nodig was om tot een uitspraak te komen voor de risicodrager. Deze test was 95% accuraat.

North Star, shining so bright, twinkling in the night...



Een onvergetelijk moment was het gelegenheidskoor dat op de afsluitende avond van het congres het lied North Star zong. Olivia Sawano, talentvolle muzikant en koorleider, schreef en componeerde dit lied ten voordele van de Duitse huntingtonvereniging. Bij haar vader werd de ZvH vastgesteld in 2011 en hij overleed in 2018. Zij sloot zich aan bij de jongvolwassenen en leerde vele inspirerende mensen kennen zoals Astri. Zij wou een lied vol hoop en optimisme schrijven maar ook een lied dat kan troosten bij verdriet en dat tezamen kan gezongen worden. En daarin is zij geslaagd, het werd een onvergetelijke belevenis...

Tiende vrachtwagen met materiaal naar Polen en Oekraïne

Op 20 september 2023 is de 10de vrachtwagen met hospitaalbedden, rolstoelen, loophulpen (rollators), zetels, huntingtonzetels, nachtkastjes, tilliften, brancards, klein medisch materiaal, verzorgingskarren, bedonderleggers, pampers, enz. vertrokken naar Polen.

Deze goederen worden in Polen in ontvangst genomen door de verantwoordelijke van de Huntington Liga aldaar. Na sortering volgens de noden worden deze goederen naar Oekraïne verstuurd of in Polen gebruikt.

De eerste vrachtwagen met materiaal vertrok in 2010 naar Slovenië. Op vraag van de voorzitter en stichter van de Huntington Liga, Rudy Jacovac, werden hier vooral rolstoelen, huntingtonzetels en rollators ingezameld en verstuurd. Daarna volgde nog een zending naar Ljubljana. Ook de Huntington Liga uit Tsjechië vroeg hulp toen zij hoorden van de zendingen. Daarna volgden nog Roemenië, Bulgarije, Kroatië en verscheidene zendingen naar Polen.

We ontvingen deze goederen via woon- en zorgcentra *Ter Engelen* in Lokeren, *Ter Moere* in Moerbeke-Waas, *Mariatroon* in Dendermonde, *Home Marjorie* in Heist-op-den-Berg, *De Kroon* in Sint-Gillis-Waas en *Ter Putkapelle* in Wilsele. Ook van onze leden en sympathisanten kregen we heel wat degelijk materiaal.

De Huntington Liga vzw nam de kosten voor het transport op zich. Solidariteit is geen ijdel woord bij onze Liga. Ook de Nederlanders deden een duit in het zakje met een milde financiële gift. Er was ook een heel actieve groep vrijwilligers die meehielp met het ophalen, stockeren en laden van al deze goederen. Dank je wel, Jan, Johan, Denise, Erik, Dirk, Frank, Daan, Luc.

Bea De Schepper



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

15/12/2023	Kerstfeest Regio Limburg Genk, 15u
24/01/2024	Nieuwjaarsententje Regio Oost-Vl. Gent, 20u
03/02/2024	Nieuwjaarsfeestje Regio West-Vl. Roeselare, 14u30
25/02/2024	Partnerbijeenkomst, Station Gent, 13u
17/03/2024	50 jaar Huntington Liga, Mechelen
20/03/2024	Pannenkoekenbak Regio Oost-Vl. Gent, 20u
31/05-02/06/2024	Patiëntenweekend Maasmechelen, Home Fabiola

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
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.

Nuttige adressen

MAATSCHAPPELIJKE ZETEL

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

SOCIALE DIENST

Krijkelberg 1, 3360 BIERBEEK
telefonisch bereikbaar op werkdagen 9u-12u; 13u-15u30 op 016/45 27 59

Chris Palings Lut Haentjens Kelly Natens
Ruth Fonteyn Ingrid Vanderwaeren Els Zimmermann

www.huntingtonliga.be
socialedienst@huntingtonliga.be

DAGELIJKS BESTUUR

André Willems, 9030 GENT <i>voorzitter, penningmeester</i>	09/226 25 30
Bea De Schepper, 9180 MOERBEKE-WAAS <i>ondervoorzitter</i>	09/346 89 91
André Dewallef, 1702 GROOT-BIJGAARDEN <i>secretaris</i>	02/466 21 43
Andrea Boogaerts, 2800 MECHELEN	015/41 38 88
Ilse Deraedemaeker, 2170 MERKSEM	0497/54 96 67

RAAD VAN BESTUUR

Suzy Beun, 2950 KAPELLEN	0498/88 14 56
Andrea Boogaerts, 2800 MECHELEN	015/41 38 88
Fausto Demuyne, 9000 GENT	
Gerd De Coster, 2930 BRASSCHAAT	03/651 44 14
Gino Dendooven, 8540 DEERLIJK	056/77 91 68
Ilse Deraedemaeker, 2170 MERKSEM	0497/54 96 67
Willy D'Haeyere - Maria Desmet, 8800 ROESELARE	051/20 71 40
Els Geyskens, 3600 GENK	0476/73 96 30
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 prof. dr. Vogels mevr. Verbeke mevr. Laga	016/34 59 03
Dienst Medische Genetica, UZ Gent prof. dr. Janssens mevr. Van Tongerloo	09/332 36 03 09/332 68 33
Centrum Medische Genetica, UZ Brussel mevr. Julie Nekkebroeck	02/477 60 71
Centrum voor Medische Genetica, UZ 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

Ilse Deraedemaeker 0497/54 96 67
2170 MERKSEM

Limburg - Genk

Els Geyskens 0476/73 96 30
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 Demuyne, 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

Steunacties ten voordele van de Huntington Liga

Op 28 oktober organiseerde Team Chorea voor de vierde keer een pasta-avond in het parochiecentrum in Oplinter (Tienen).

Ook Isabelle Maes was naar jaarlijkse gewoonte weer aanwezig met haar fantastische Tupperware-stand alsook Lode Everaerts met zijn artisanale likeuren van 35° die zowel geproefd als gekocht konden worden.



De eindafrekening is gemaakt. Met dank aan alle eters, helpers en de fantastische kok Bart Vinamont heeft de pasta-avond dit jaar 3434,04 euro opgeleverd!

Het eindbedrag van Team Chorea voor 2023 zal ook nog de opbrengsten van het Paasontbijt, de Victoria-Jewelsavond, de verkoop van de artisanale likeuren op verscheidene markten... bevatten. We zijn benieuwd.

Heel erg bedankt voor jullie inzet, Team Chorea!

Vernissage met werken van Jean-Pierre Bouserie

De vernissage ging door van vrijdagavond 17 t.e.m. zondag 19 november in het lokaal van vzw De Vuist in Mariakerke.

De vernissage heeft 740 euro opgebracht!

Veel dank !!!

