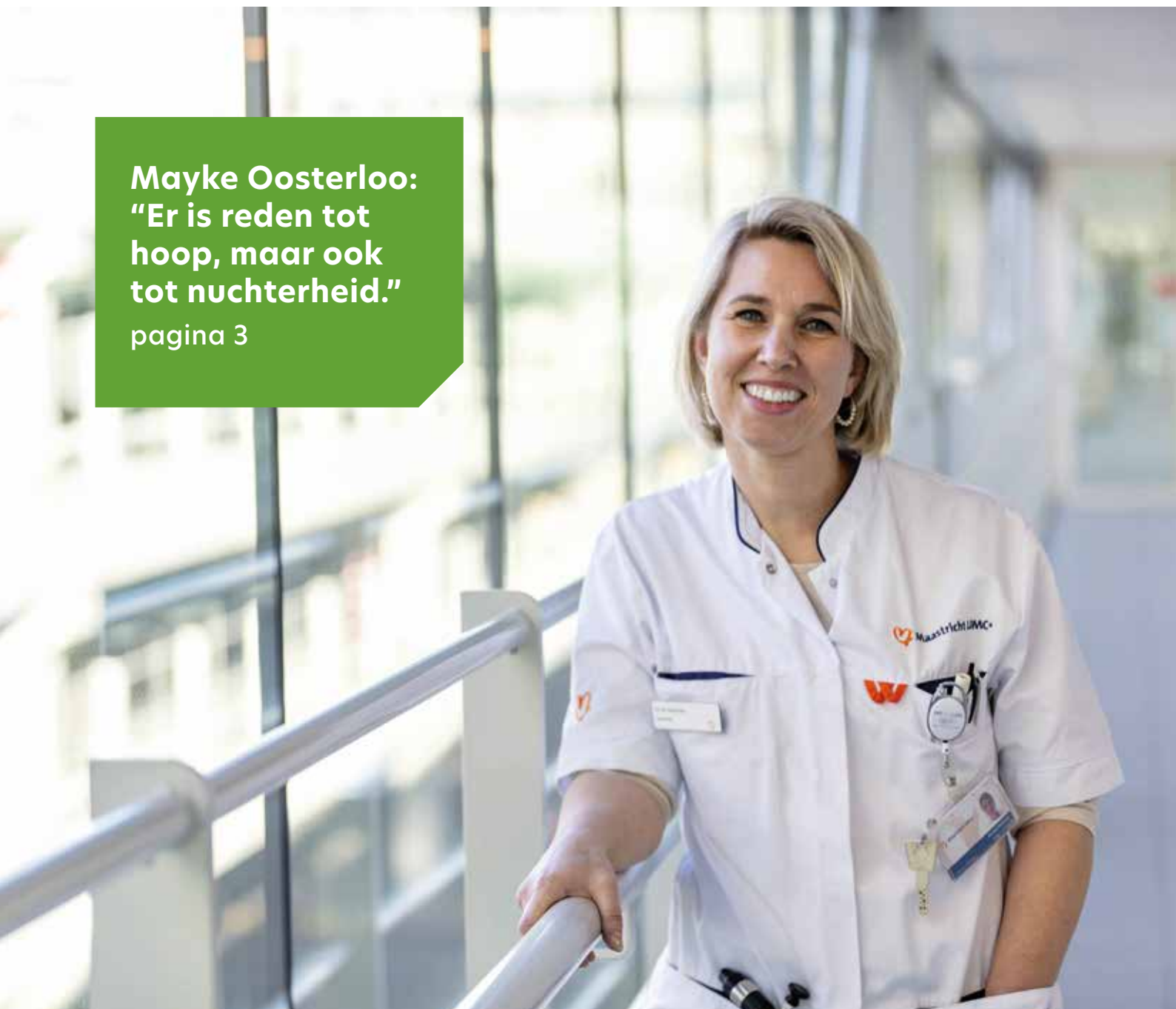


KATERN

Onderzoeksbijlage van
Kontaktblad over de ziekte
van Huntington

Jaargang 5 # nummer 3 - december 2025

Mayke Oosterloo:
"Er is reden tot
hoop, maar ook
tot nuchterheid."
pagina 3



Vereniging van Huntington

INHOUD

- 03** Webinar: Hoop, onderzoek en realiteit – een gesprek over de AMT-130 resultaten
- 05** Antidepressiva en Huntington
- 08** “Dansen kan mensen met Huntington helpen”
- 10** Slaapstoornissen bij de ziekte van Huntington
- 12** “EHA congres liet zien hoe goed wij Huntingtonzorg hebben geregeld”
- 14** Het dragen van Huntington van kind naar volwassenheid
- 17** Het oog van de geest ontsluiten
- 19** Triple-C: begeleiding vanuit menselijke behoeften
- 21** Samenwerkingsmodel kan zorg op poli verbeteren
- 23** Psychose bij de ziekte van Huntington
- 26** Rood licht, groen licht: hoe Huntington genetische stoplichten beïnvloedt
- 29** “Deze leerstoel is nog maar het begin”
- 31** Twee klinische lessen over Huntington
- 34** Colofon



Mayke Oosterloo

Webinar: Hoop, onderzoek en realiteit - een gesprek over de AMT-130 resultaten

Op 22 oktober vond het webinar “Hoop, onderzoek en realiteit” plaats, waarin deskundigen en deelnemers met elkaar in gesprek gingen over de eerste onderzoeksresultaten van AMT-130, de gentherapie van het bedrijf uniQure. De bijeenkomst werd georganiseerd door de Vereniging van Huntington en trok bijna 300 deelnemers uit Nederland en Vlaanderen!

Tijdens het webinar gingen voorzitter van de Vereniging Rob Haselberg, onderzoeker Kasper van der Zwaan en neuroloog Mayke Oosterloo met elkaar in gesprek over wat de onderzoeksresultaten precies betekenen, welke verwachtingen er zijn, en waarom voorzichtigheid

en realisme zo belangrijk blijven. Ook werden vragen van deelnemers beantwoord.

Een genuanceerde blik

Rob Haselberg opende het webinar met een warm welkom en benadrukte het grote aantal deelnemers. Hij gaf aan dat het gesprek werd opgenomen, zodat iedereen het later nog kon terugkijken. Mayke Oosterloo ging in op de betekenis van de eerste resultaten van de AMT-130-studie. Hoewel de uitkomsten veelbelovend lijken (patiënten die behandeld zijn, lijken minder snel achteruit te gaan), waarschuwde zij voor te snelle conclusies. “We moeten voorzichtig zijn met hoe we dit soort berichtgeving interpreteren,” zei ook Van der Zwaan. “In kleine groepen zien we >>

vaak positieve signalen, maar bij grotere aantallen deelnemers kunnen er ook nieuwe effecten optreden. Soms leidt dat zelfs tot het stopzetten van een studie, of blijkt een behandeling toch minder effectief dan gedacht.” Ook temperde Van der Zwaan de beschikbaarheid van de nieuwe behandeling. Het kan nog jaren duren voordat het in Nederland op de markt komt. “Het is niet zo dat wanneer de Amerikaanse FDA het goedkeurt, de EMA ook automatisch akkoord gaat om het in Europa vrij te geven.” En als de EMA het goedkeurt, dan gelden in Nederland andere regels dan bijvoorbeeld in Duitsland. Het Zorginstituut gaat dan eerst kijken of verzekeraars het gaan vergoeden. Als dat niet zo is, wordt het moeilijk om de dure behandeling in een ziekenhuis aan te bieden, zo legde Oosterloo uit. De boodschap was duidelijk: er is reden tot hoop, maar ook tot nuchterheid.

Vragen over het onderzoek

In de tweede helft van het webinar kregen deelnemers de gelegenheid om vragen te stellen. Veel mensen waren geïnteresseerd in manieren om mee te doen met een dergelijk onderzoek. Van der Zwaan en Oosterloo gaven aan dat dit niet zomaar kan. Er zijn veel voorwaarden waaraan iemand moet voldoen om mee te mogen doen aan een onderzoek of studie (de zogenoemde inclusiecriteria). Beide wijzen hierbij op het belang van Enroll HD. “Het is handig als je sowieso meedoet met Enroll HD omdat je dan al bekend bent bij de verschillende centra. Die kunnen je eventueel benaderen voor een trial.”

Niet meerdere onderzoeken

Een andere veelgestelde vraag ging over wat deelname aan een gentherapiestudie betekent voor toekomstige behandelingen van een patiënt. Kasper van der Zwaan legde uit dat deelname aan een trial, zoals die van AMT-130, betekent dat iemand niet meer kan deelnemen aan andere onderzoeken. “De gentherapie blijft actief in het lichaam. Daardoor kunnen de effecten niet worden vergeleken met die van andere middelen, en is het voor de veiligheid en betrouwbaarheid belangrijk dat je niet aan meerdere onderzoeken tegelijk meedoet.” Verschillende deelnemers vroegen zich af of dat in de toekomst anders kan.



Kasper van der Zwaan

Mix

Mayke Oosterloo schetste een toekomstbeeld waarin verschillende therapieën naast elkaar bestaan. “Misschien gaan we, net als bij HIV of AIDS, meerdere medicijnen of technieken combineren. Eén middel zal waarschijnlijk niet alles oplossen, maar samen kunnen ze de ziekte misschien afremmen.” Kasper van der Zwaan wees erop dat wetenschappers en farmaceutische bedrijven al nadenken over het combineren van behandelingen om tot betere resultaten te komen. “Zelfs farmaceuten geloven niet dat hun middel alleen dé oplossing zal zijn. Ze denken in termen van samenwerking en combinaties, en dat is een realistischer scenario.”

Van der Zwaan: “Eén middel zal waarschijnlijk niet alles oplossen, maar samen kunnen ze de ziekte misschien afremmen.”

Waardevol

De vragenronde liet zien hoe groot de betrokkenheid en kennis binnen de Huntington-gemeenschap is. Veel deelnemers gaven aan het waardevol te vinden dat niet alleen de medische kant werd besproken, maar ook de praktische en ethische gevolgen van nieuwe therapieën. Haselberg benadrukte dat dit soort gesprekken >>

belangrijk zijn om verwachtingen goed te kaderen: "Het is begrijpelijk dat er hoop is, maar we willen mensen ook helpen om realistische verwachtingen te hebben. Dat is precies waarom we dit webinar organiseren: om informatie te delen, maar ook om met elkaar te blijven praten over wat deze ontwikkelingen écht betekenen."

Laatste ontwikkelingen

Kort na het webinar maakte uniQure bekend dat de FDA lijkt terug te komen op haar eerdere standpunt: vergelijkingen met externe controlegroepen geven mogelijk niet voldoende bewijs voor goedkeuring. Wat dit precies betekent voor het vervolg is nog onduidelijk. Let wel; het gaat hier om het goedkeuringsproces. De kwaliteit van de onderzoeksdata is onveranderd en stemt nog steeds voorzichtig hoopvol.

Dank en vooruitblik

Aan het einde van het webinar bedankte Rob Haselberg alle deelnemers voor hun betrokkenheid en de vele goede vragen. "Ik hoop dat iedereen dit gesprek als nuttig en waardevol heeft ervaren." Het webinar sloot af met een boodschap van realisme en hoop: de ontwikkelingen rond gen-therapie bieden perspectief, maar geduld, samenwerking en zorgvuldigheid blijven cruciaal.

Nog vragen?

Vragen kunnen nog worden gesteld via rob@huntington.nl.

Webinar terugzien?

Het webinar is ook terug te kijken op onze website onder het kopje "wat doen wij/voorlichting/webinars".

Antidepressiva en Huntington

Twee recente onderzoeken suggereren dat antidepressiva, vaak voorgeschreven bij de ziekte van Huntington, mogelijk samenhangen met snellere cognitieve achteruitgang. Wat betekent dat voor patiënten, hun naasten en artsen?

Antidepressiva behoren tot de meest gebruikte medicijnen bij de ziekte van Huntington, vooral om depressie en angst te behandelen. Maar hoe beïnvloeden ze het denken en de ziekteprogressie? Om die vraag te benaderen, kijken we naar twee nieuwe studies. Het eerste onderzoek richt zich specifiek op medicijngebruik bij mensen met de ziekte. Het tweede bekijkt het effect van antidepressiva op cognitieve achteruitgang bij mensen met dementie in bredere zin.



Dr. Sarah Hernandez, vertaald door Kasper van der Zwaan en bewerkt door Johan van Leipsig



Antipsychotica worden vaak voorgeschreven tegen bewegingsstoornissen en psychiatrische klachten.

Medicijngebruik bij Huntington in kaart

Het Huntington-onderzoek maakte gebruik van gegevens uit Enroll-HD, de grootste observationele studie naar Huntington wereldwijd. Hieruit blijkt >>

dat 84 procent van de deelnemers minstens één medicijn gebruikt, waarbij het gemiddelde aantal stijgt van 2,5 in de vroege fase naar 5,2 in de latere fase van de ziekte.

De drie meest gebruikte middelen zijn:

- Antipsychotica tegen bewegingsstoornissen en psychiatrische klachten.
- SSRI's (selectieve serotonineheropname-remmers) veelgebruikte antidepressiva.
- Pijnstillers voor chronische pijnklachten.

Verschillen tussen groepen en regio's

Het voorschrijfgedrag varieert. Mannen krijgen vaker antipsychotica, vrouwen vaker antidepressiva en pijnstillers. Regionale verschillen zijn ook duidelijk: in Noord-Amerika zijn SSRI's vaak eerste keus, terwijl Europese artsen eerder antipsychotica voorschrijven. Dit kan liggen aan behandelrichtlijnen, cultuur of beschikbaarheid. Bij de zeldzame juveniele vorm van de ziekte is het medicijnpatroon anders: daar ligt de nadruk vaker op middelen tegen agressie en prikkelbaarheid, minder op bewegingsklachten.

Verschuiving in behandeling door ziekteprogressie

Het onderzoek laat zien dat medicatiekeuze verandert naarmate de ziekte vordert. In vroege stadia ligt de focus op het reguleren van stemming en angst. Later verschuift de aandacht naar het beheersen van motorische problemen en gedragsveranderingen. Vooral het gebruik van antipsychotica neemt dan sterk toe.

Antidepressiva bij dementie: bredere aanwijzingen

Het tweede onderzoek keek naar mensen met dementie, van wie velen antidepressiva gebruiken. Uit een groot Zweeds dementieregister bleek dat vooral SSRI-gebruikers sneller cognitief achteruitgingen, vooral bij ernstige dementie. Sertraline, citalopram en escitalopram werden hierbij het vaakst genoemd. Hogere doseringen hingen samen met snellere achteruitgang. Opvallend genoeg ging de achteruitgang sneller bij mannen, ondanks dat vrouwen vaker deze medicijnen krijgen. Ook mensen die geen kalmerings- of slaapmiddelen naast antidepressiva gebruikten, gingen sneller



Bij de juveniele vorm van de ziekte ligt de nadruk van medicatie vaker op middelen tegen agressie en prikkelbaarheid en minder op bewegingsklachten.

achteruit. Dit is een verband waarvan nog onduidelijk is of het toeval is of een biologisch effect.

Het is mogelijk dat antidepressiva niet de oorzaak zijn van de achteruitgang, maar dat mensen ze juist krijgen omdat hun ziekte al sneller verloopt.

Waarom voorzichtig interpreteren?

Deze bevindingen roepen vragen op, maar zijn niet één-op-één toepasbaar op mensen met de ziekte van Huntington. Er zijn minstens vier redenen voor nuance:

1. Depressie zelf hangt samen met cognitieve achteruitgang, waardoor oorzaak en gevolg moeilijk te scheiden zijn.
2. Ernst van dementie kan zelfstandig zorgen voor sneller verlies van denkvermogen, los van medicatie.
3. Ziekteverschillen spelen een rol: alzheimer, Lewy body dementie en de ziekte van Huntington hebben andere biologische oorzaken en kunnen verschillend reageren op medicijnen.
4. Observatiestudies tonen verbanden, maar bewijzen geen oorzaak-gevolgrelatie.

Het kan dus zijn dat antidepressiva niet de oorzaak zijn van de achteruitgang, maar dat mensen ze juist krijgen omdat hun ziekte al sneller verloopt. >>

Wat betekent dit voor de behandeling van Huntington?

De onderzoeken laten zien dat medicatiekeuze bij Huntington maatwerk moet zijn. Antidepressiva kunnen levensreddend zijn bij ernstige depressie, angst of suïcidaliteit. Stoppen zonder alternatief kan gevaarlijk zijn. Artsen, patiënten en mantelzorgers moeten samen afwegen wat de voordelen zijn op korte termijn, of mogelijke langetermijnrisico's daartegen op wegen en of er alternatieve behandelingen beschikbaar zijn. Open gesprekken en regelmatige evaluaties van het behandelplan zijn cruciaal. Daarbij kunnen ook niet-medicamenteuze opties worden verkend, zoals psychotherapie, lotgenotengroepen en leefstijlinterventies.

Kortetermijnrisico's van onbehandelde depressie zijn vaak groter dan de theoretische langetermijnrisico's van medicatie.

Korte termijn versus lange termijn

Bij de ziekte van Huntington zijn de kortetermijnrisico's van een onbehandelde depressie vaak groter dan de theoretische langetermijnrisico's van medicatiegebruik. Ernstige depressie kan leiden tot verwondingen, isolement, suïcide of vroegtijdig overlijden. Dat betekent dat behandelaars vaak kiezen voor stabiliteit en veiligheid op korte termijn, terwijl ze alert blijven op nieuwe onderzoeksresultaten.

Meer onderzoek nodig

De besproken studies maken duidelijk dat er veel vragen blijven. Hoe werken antidepressiva precies in op het Huntingtonbrein? Zijn bepaalde middelen of doseringen veiliger? Hoe verschillen de effecten per ziektefase of per type patiënt? Specifiek onderzoek naar de ziekte kan deze vragen beantwoorden en leiden tot betere richtlijnen. Tot die tijd is individuele afstemming de beste weg.



Open gesprekken en het regelmatig evalueren van het behandelplan zijn belangrijk!

“Dansen kan mensen met Huntington helpen”

Kan dans mensen met de ziekte van Huntington helpen om beter in balans te blijven en langer zelfstandig te functioneren? Volgens een kleine Amerikaanse pilotstudie lijkt dat zeker mogelijk. De eerste onderzoeksresultaten zijn voorzichtig positief: deelnemers gaven aan zich beter te voelen, zowel lichamelijk als mentaal.

De ziekte van Huntington is een erfelijke hersenziekte. Mensen die deze ziekte hebben, krijgen op den duur problemen met zaken als bewegen, denken, initiatieven nemen, activiteiten starten, motorische vaardigheden en hun gedrag/stemming. De klachten nemen geleidelijk toe, waardoor het dagelijks leven steeds lastiger wordt. Tot op heden is de ziekte helaas niet te genezen. Onderzoekers over de hele wereld zoeken naar manieren om het verloop te vertragen of de klachten te verminderen.

Dans als mogelijke behandeling?

Onderzoekers Ashwini Rao (ergotherapeut aan de Columbia University) en Paul Dennis (docent dans aan Hunter College) denken dat dansen goed zou kunnen werken als ondersteunende therapie voor mensen met Huntington. Ze presenteerden hun ideeën én de eerste onderzoeksresultaten tijdens de jaarlijkse bijeenkomst van de Huntington's Disease Society of America (HDSA) in Indiana. “Dans is uniek”, zegt Rao. “Het is een activiteit met een lage tot matige intensiteit, dus het is niet te zwaar voor de gewrichten. Tegelijkertijd werkt het aan coördinatie, timing van beweging, snelheid én balans.” Daarnaast zou dansen ook het geheugen, de aandacht en het humeur kunnen verbeteren.

Dansen helpt bewustwording

Volgens Dennis helpt dansen mensen om zich bewuster te worden van hun lichaam. Dat kan heel belangrijk zijn voor mensen met Huntington, >>



Dansen kan helpen de balans te verbeteren.

die vaak hun balans en controle over bewegingen verliezen. Tijdens de presentatie liet Dennis het publiek korte oefeningen doen, zoals bewust stilstaan en voelen welke spieren aan het werk zijn om in evenwicht te blijven. "Balans is niet hetzelfde als stilstaan," legde hij uit. "Het gaat om evenwicht, om bewust bewegen."

Het onderzoek: dansen met Huntington

In het pilotonderzoek deden tien volwassenen mee met milde tot matige vormen van de ziekte. Ze moesten nog wel zelfstandig kunnen lopen. Uiteindelijk rondde zeven deelnemers het volledige programma af (vier mannen en drie vrouwen tussen 41 en 70 jaar oud). Het programma bestond uit drie fases. Eerst werden bij alle deelnemers metingen gedaan om hun balans, beweeglijkheid, algemene motoriek, denkvermogen en kwaliteit van leven in kaart te brengen. Deze metingen werden herhaald na drie maanden, om te zien of hun situatie stabiel bleef zonder behandeling. Daarna volgden ze twaalf weken lang twee keer per week danslessen in de studio van Hunter College. De lessen waren speciaal aangepast aan hun mogelijkheden. Na afloop én opnieuw drie maanden later werden dezelfde metingen herhaald om te zien of de lessen effect hadden, ook op de langere termijn.

Positief, maar voorzichtig

Uit de resultaten blijkt nu dat de deelnemers tijdens de eerste drie maanden zonder interventie stabiel bleven. Er waren geen val-incidenten of andere veiligheidsproblemen tijdens de

danslessen. Na de dansperiode zagen de onderzoekers verbeteringen in balans en manier van lopen.

"Deelnemers vonden het jammer dat het programma stopte."

Deze verbeteringen waren echter niet statistisch significant: het zou dus ook toeval kunnen zijn, omdat er maar weinig deelnemers waren. Toch zijn de onderzoekers voorzichtig optimistisch. "Het feit dat de deelnemers hun functioneren konden behouden is al positief," zei Rao. "En hun feedback was erg enthousiast. Het enige wat ze jammer vonden, was dat het programma stopte."

Meer onderzoek

Hoewel het onderzoek klein is, geeft het hoop. De resultaten suggereren dat dans een positieve invloed kan hebben op zowel de lichamelijke als mentale gesteldheid van mensen met Huntington. De onderzoekers willen dan ook graag verder met een grotere groep deelnemers. Het doel is om uiteindelijk een programma te ontwikkelen dat breed ingezet kan worden als aanvullende behandeling. Dans is volgens hen niet alleen een manier om te bewegen. Het geeft mensen ook een gevoel van verbondenheid, plezier en controle. En juist die elementen kunnen van grote waarde zijn voor mensen die leven met een progressieve ziekte als Huntington.

Bron: HDSA 2025: Dance classes may improve balance in Huntington's.



Slaapstoornissen bij de ziekte van Huntington

Slaap is meer dan rust alleen: het is een essentiële bouwsteen voor de gezondheid van onze hersenen. Een twaalf jaar durende studie bij mensen met het Huntington-gen laat zien dat specifieke slaapstoornissen een vroege voorspeller kunnen zijn van het ontstaan van de ziekte en de bijbehorende cognitieve achteruitgang. Deze bevindingen openen nieuwe wegen voor vroege detectie en mogelijke behandeling.

De ziekte van Huntington beschadigt zenuwcellen langzaam. Dit leidt tot motorische problemen, cognitieve achteruitgang en emotionele klachten. Omdat de genetische oorzaak en het verloop grotendeels bekend zijn, biedt de ziekte onderzoekers een unieke kans om de allereerste veranderingen in de hersenen te bestuderen, waaronder slaapproblemen. Slaap wordt vaak gezien als passieve rust, maar in werkelijkheid functioneert het als een nauwkeurig afgestemde klok die cruciaal is voor herstel en hersengezondheid. Bij Huntington blijkt deze klok al jaren vóór de eerste symptomen ontregeld te raken.



Twaalf jaar slaap en cognitie volgen

In dit langdurige onderzoek werden 28 dragers van het gen zonder symptomen en 21 gezonde controlepersonen gedurende twaalf jaar gevolgd. De deelnemers ondergingen slaapmetingen in een laboratorium, droegen polsmonitors voor thuismetingen en namen deel aan cognitieve en stemmingsonderzoeken. Ook werd neurofilament light (NfL) gemeten in het bloed. Dat is een eiwit dat vrijkomt bij zenuwschade en wordt gezien als belangrijke biomarker voor ziekteprogressie. Na twaalf jaar had meer dan de helft van de gendragers daadwerkelijk klinische Huntingtonsymptomen ontwikkeld. Het vergelijken van hun traject met dat van de symptoomvrije deelnemers leverde unieke inzichten op.

In het onderzoek werden 28 dragers van het gen zonder symptomen en 21 gezonde mensen twaalf jaar lang gevolgd.

Slaapproblemen als voorspellers

Aan het begin van de studie waren er weinig verschillen tussen gendragers en controlepersonen. Maar na verloop van tijd verschenen duidelijke patronen:

- Gefragmenteerde slaap: mensen die later symptomen ontwikkelden, vertoonden instabiele slaapstadia, alsof de interne klok steeds haperde.
- Insomnia, ofwel slapeloosheid: bij bijna negentig procent van de deelnemers die klinische Huntington ontwikkelden, ontstond nachtelijke slapeloosheid, vooral moeite om in slaap te blijven. Dit ging gepaard met slechtere cognitieve prestaties, hogere depressiescores en verhoogde NfL-niveaus. Die laatste kunnen wijzen op hersenschade voordat symptomen van de ziekte zich openbaren. >>

- Vroege signalen: verstoringen in slaapstadia bleken al jaren voor de eerste symptomen aanwezig te zijn en voorspelden met ongeveer zeventig procent nauwkeurigheid wie later de ziekte zou ontwikkelen.

Deze resultaten suggereren dat verschillende slaapstoornissen op verschillende momenten in het ziekteproces optreden: sommige als vroege waarschuwingssignalen, andere als indicatoren van actieve achteruitgang.



Mensen die later symptomen van de ziekte ontwikkelden, lieten instabiele slaapstadia zien, alsof hun interne klok haperde.

Wat betekent dit?

De studie wijst erop dat slaapproblemen bij de ziekte van Huntington niet alleen een symptoom zijn, maar mogelijk bijdragen aan hersenschade en cognitieve achteruitgang. Dit opent belangrijke perspectieven. Verstoringen in slaapstadia zouden kunnen dienen als vroege marker om hoogrisicopatiënten te identificeren. En als slaaploosheid samenhangt met versnelde schade, kan tijdige behandeling van slaapstoornissen het verloop mogelijk vertragen of de levenskwaliteit verbeteren.

Sterke punten en beperkingen

De kracht van dit onderzoek zit in de unieke duur (twaalf jaar) en de combinatie van objectieve

slaapmetingen, cognitieve testen en biomarkers. Ook de keuze om deelnemers te groeperen op daadwerkelijke ziekte-uitbraak in plaats van voorspelde timing, verhoogde de nauwkeurigheid. De beperking van het onderzoek zit vooral in de kleine onderzoeksgroep, die door de lange looptijd verder kromp. Ook blijft het lastig om oorzaak en gevolg te onderscheiden: veroorzaken slaapstoornissen hersenschade, of zijn ze een gevolg ervan?

Het belang van een gezonde slaapklok

De studie benadrukt hoe diep slaap verweven is met hersengezondheid en neurodegeneratieve ziekten. Bij Huntington lijkt een “kapotte slaapklok” al vroeg de weg te effenen voor cognitieve achteruitgang en zenuwschade. Het herstellen of ondersteunen van die klok zou daarom een cruciale rol kunnen spelen in nieuwe behandelstrategieën. Want slaap is geen luxe, maar een essentiële speler in het behoud van hersengezondheid, voor patiënten, hun naasten en eigenlijk voor ons allemaal.



Bron: HD Buzz (When the Brain's Clock Breaks: Sleep Disruption and Circadian Chaos in Huntington's Disease - HDBuzz).



Topaz bezocht het congres met een grote afvaardiging! Rechts onderin Wenneke de Vooijs, Gerdine Koelewijn derde van links, tweede rij.

“EHA congres liet zien hoe goed wij Huntingtonzorg hebben geregeld”

Wenneke Vooijs en Gerdine Koelewijn-Vooijs waren namens Topaz aanwezig op het congres van de European Huntington Association in de Roemeense hoofdstad Boekarest. De slogan “Samen onze toekomst vormgeven, wij zijn de verandering!” vatte de geest van de conferentie van dit jaar samen.

Deze boodschap verenigt de Huntington-gemeenschap om ervaringen uit te wisselen, vooruitgang in zorg en behandeling te onderzoeken en kracht te vinden in saamhorigheid. Op het congres waren onder andere familieleden, zorgverleners, vrienden en vrijwilligers aanwezig, maar uiteraard ook zorgverleners. De conferentie

stond open voor iedereen die te maken heeft met of geïnteresseerd is in Huntington.

Goed geregeld

Vooijs is al ruim twintig jaar Eerst Verantwoordelijke Verzorgende (EVV) bij Topaz Overduin. Haar collega Koelewijn werkte dertien jaar met haar samen, maar richt zich nu meer op de gedragsmatige kant van Huntington. Samen bezochten ze voor Topaz het congres in Boekarest. “Ik wilde wel meer weten over de stand van zaken voor familie en naasten. En uiteraard of er voor verzorgenden nog nieuwe ontwikkelingen zijn”, zegt Vooijs. Wat de twee vooral opviel is hoe goed het in Nederland al geregeld is qua zorg voor >>

Huntingtonpatiënten. "Ik hoorde bijvoorbeeld dat sommige mensen niet eens weten dat het nodig is een maatschappelijk werker in te schakelen. Dat is in Nederland al het geval zo lang ik bij Topaz werk. Hier hebben we dus al lang iemand die een soort spin in het web is wat betreft de behandeling en alles wat erbij komt kijken. In veel andere landen is dat blijkbaar nog niet zo", zegt ze. "Ook de samenwerking tussen verschillende disciplines is elders nog lang niet zo goed als hier. Ze weten simpelweg niet dat daar meerwaarde in zit", voegt Koelewijn toe. "En ze hebben het geld vaak ook niet om zoiets op poten te zetten. Bij ons wordt veel gefinancierd door de overheid."

"Sommige mensen wisten niet eens dat ze een maatschappelijk werker nodig hebben."

Palliatieve zorg

Wat betreft de lezingen sprak Vooijs de presentatie over palliatieve zorg het meeste aan. "Het viel me op dat veel mensen onder dat begrip iets anders verstaan dan wij bij de ziekte van Huntington. Bij ons begint palliatieve zorg eigenlijk al op het moment van de diagnose. Het gaat er dan om de ondersteuning en hulp te krijgen die nodig is. Maar niet iedereen ziet dat zo. Sommigen beschouwen het meer iets als voor de laatste levensfase, de terminale fase."

Presentatie Topaz

Vanuit Topaz is er ook een presentatie gegeven over het begeleiden van cliënten via de Triple C-methodiek. Koelewijn: "Hiermee wordt voornamelijk in de gehandicaptenzorg gewerkt, maar enkele van onze collega's hebben dit vertaald naar de Huntingtonzorg. Het doel van deze begeleidingsstijl is om mensen het gewone leven te laten ervaren door in te zetten op menselijke behoeften zoals veiligheid en zingeving, in plaats van zich te focussen op probleemgedrag. De methode werkt door een vertrouwensrelatie op te bouwen tussen cliënt en coach (verpleging/discipline) via gezamenlijke, dagelijkse taken, wat leidt tot meer vertrouwen, zelfredzaamheid en een afname van stress en probleemgedrag. Wij zijn hier nu enkele jaren mee begonnen. Eerder genoemde effecten zijn ook duidelijk zichtbaar geworden in de praktijk. Vanuit België is al interesse getoond om hier meer over te weten te komen binnen hun zorginstellingen. Triple C voor HD-zorg gaat dus internationaal."

Beide Topazcollega's vonden de sfeer ook ontspannen, zeggen ze. "Het contact met de collega's van Topaz was uiteraard leuk. Ik had wel iets meer willen kletsen met buitenlandse collega's. Misschien de volgende keer!", zegt Koelewijn.





Kinderen uit een gezin met Huntington vinden vaak geen erkenning.

Het dragen van Huntington van kind naar volwassenheid

Sommige ervaringen uit onze jeugd dragen we ons hele leven met ons mee. Voor kinderen die opgroeien in een gezin waar de ziekte van Huntington aanwezig is, kunnen deze ervaringen diepe sporen nalaten. Een recent onderzoek van dr. Ferdinando Squitieri en zijn team in Italië laat zien hoe die vroege indrukken doorwerken in de volwassenheid.

Kind zijn draait meestal om school, spelen en ontdekken. Maar voor kinderen van een ouder met de ziekte van Huntington ziet de werkelijkheid er vaak anders uit. Onzekerheid, spanning en stiltes overheersen. Waar de aandacht vaak volledig naar de zieke ouder gaat, wordt soms vergeten dat ook de kinderen bijzondere ondersteuning nodig hebben.

De ziekte van Huntington tast niet alleen beweging en cognitieve functies aan, maar verandert ook emoties en gedrag. Ouders kunnen sneller prikkelbaar, teruggetrokken of onvoorspelbaar reageren. Vaak al vóór een officiële diagnose is gesteld. Voor een kind kan dit verwarrend en pijnlijk zijn. Een klein ongelukje, zoals een omgestoten glas, kan leiden tot een disproportionele uitbarsting. Zo leert een kind voortdurend op eieren te lopen, zonder ooit echt te begrijpen waarom. Veel gezinnen vermijden gesprekken hierover, uit schaamte of angst. Het gevolg: kinderen groeien op in een emotioneel onvoorspelbare omgeving zonder uitleg en erkenning. >>

Terugkijken met volwassen ogen

Het team van dr. Squitieri onderzocht twee groepen volwassenen:

- 38 mensen die waren opgegroeid met een ouder met Huntington.
- Twintig mensen zonder familiegeschiedenis van Huntington of vergelijkbare ziekten.

De deelnemers kregen vragen over hun jeugd, de gezondheid van hun ouders en hun huidige mentale welzijn. Daarbij keken de onderzoekers naar ervaringen met misbruik, verwaarlozing, maar ook naar gevoelens van angst, somberheid en stress. De resultaten waren duidelijk: volwassenen die als kind opgroeiden in een Huntington-gezin rapporteerden vaker psychische problemen. Ze voelden zich sneller overweldigd, hadden vaker

last van sombere gevoelens en soms ook van concentratie- of realiteitsverlies.

Kleine wonden

Wat vooral opviel, was dat het niet altijd ging om fysieke mishandeling of grote, dramatische gebeurtenissen. Veel vaker lag de oorzaak in emotionele verwaarlozing of herhaaldelijke, subtiele kwetsingen: scherpe kritiek, kwetsende woorden of een thuissituatie waar emoties onveilig of onbespreekbaar waren. Die dagelijkse, vaak onzichtbare ervaringen bleken bepalender voor het latere welzijn dan grote traumatische voorvallen. Kinderen dragen zulke ervaringen mee, vaak zonder dat iemand het ziet. Decennia later kunnen die oude patronen nog steeds voelbaar zijn. >>



In Nederland biedt de Vereniging van Huntington steun aan kinderen die opgroeiden in een Huntington-gezin.

Woorden geven aan gevoelens

De conclusies van het onderzoek zijn confronterend, maar bieden ook iets waardevols: herkenning en erkenning. Voor veel mensen uit Huntington-gezinnen bevestigt dit onderzoek wat ze altijd gevoeld hebben, maar nooit goed konden benoemen. Het laat zien dat hun worstelingen geen teken van persoonlijke zwakte zijn, maar het gevolg van omstandigheden waarin ze zijn opgegroeid. Dat inzicht kan bevrijdend werken. Het opent de deur naar heling: naar therapie, steun en begrip. Voor kinderen die nu in vergelijkbare situaties leven, benadrukt het onderzoek het belang van emotionele ondersteuning, naast de medische en praktische zorg.

"Kleine wonden slaan diepe gaten."

Steun is mogelijk en dichtbij

Voor wie vandaag worstelt met de nasleep van een jeugd in een Huntington-gezin is er hoop. Er bestaan organisaties die zich speciaal richten op jongeren en volwassenen die opgroeien met Huntington in hun familie. Zo biedt de Huntington's Disease Youth Organization (HDYO) een breed scala aan hulpmiddelen, waaronder lotgenotencontact en toegang tot professionals. Ook de Huntington's Disease Society of America (HDSA) National Youth Alliance organiseert jongerenbijeenkomsten, educatiedagen en ondersteuningsgroepen. In Nederland is de Vereniging van Huntington actief voor jongvolwassenen. Zij organiseert informele (thematische) bijeenkomsten en voorlichting. Of gewoon een gezellig samenzijn met lotgenoten waar gesproken wordt over van alles en nog wat. De boodschap is duidelijk: je staat er niet alleen voor.

Een stille vorm van moed

Opgroeien in een Huntington-gezin vraagt om een stille moed. Van het kind dat dagelijks de stemming van de ouder aanvoelt, tot de tiener die het familiegeheim bewaakt en de volwassene die nog steeds probeert betekenis te geven aan zijn of haar verleden. Dit onderzoek geeft aan dat vroege ervaringen diep doorwerken. Het "dragen" van de ziekte is geen metafoor, maar een realiteit. Toch

betekent dat niet dat je in je eentje de last voor altijd moet dragen. Met de juiste steun kan heling beginnen, zelfs na jaren.

"Je hoeft de last niet alleen te dragen."

Zoek steun

Het onderzoek maakt duidelijk dat kinderen in Huntington-gezinnen extra kwetsbaar zijn voor latere psychische problemen. Niet door een enkele gebeurtenis, maar door het dagelijkse, vaak onzichtbare emotionele klimaat waarin zij opgroeien. Toch eindigt dit verhaal niet in somberheid. Het is ook een uitnodiging: om gevoelens onder woorden te brengen, steun te zoeken en te erkennen dat heling mogelijk is.

Wil je praten over wat je als kind heb meegemaakt in een gezin met Huntington? Bezoek gerust een van onze bijeenkomsten. Een overzicht vind je op onze website.

Bron: HD Buzz (Carried from Childhood: Childhood Experiences and Adult Mental Health in Families with Huntington's Disease - HDBuzz).



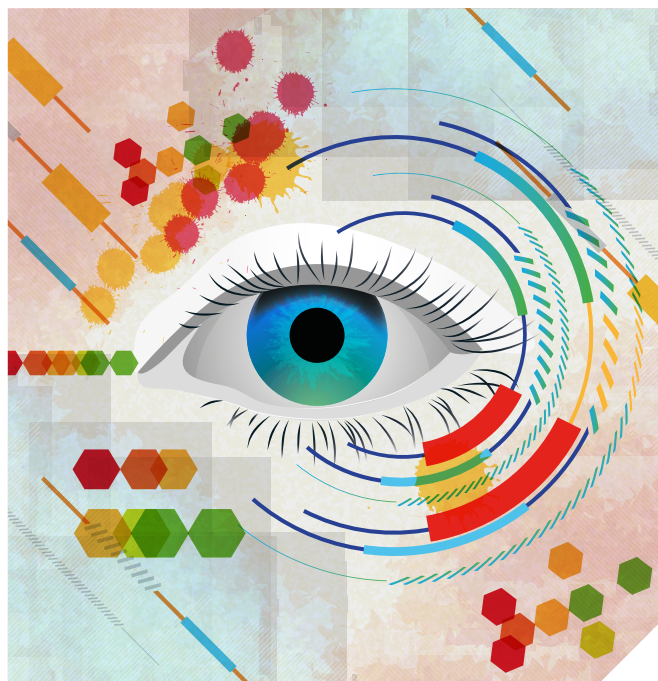
Het oog van de geest ontsluiten

Voor veel mensen met de ziekte van Huntington verandert de wereld langzaam op een manier die moeilijk uit te leggen is. Gezichten worden minder herkenbaar, vertrouwde plekken voelen vreemd aan en lezen wordt een frustrerende puzzel. Nieuw onderzoek van Dr. Juan Carlos Gómez-Esteban en zijn team uit Spanje laat zien hoe en wanneer HD invloed heeft op het verwerken en begrijpen van wat we zien. Deze inzichten kunnen helpen bij een eerdere diagnose én betere ondersteuning.

Wanneer we denken aan de ziekte van Huntington, denken veel mensen vooral aan motorische symptomen: onwillekeurige bewegingen, evenwichtsproblemen of stijve spieren. Maar Huntington tast veel meer aan dan alleen beweging. Het deel van de hersenen dat het meest wordt geraakt, het striatum, speelt ook een belangrijke rol bij hoe we visuele informatie verwerken. Dat betekent dat de ziekte niet alleen bepaalt hoe iemand beweegt, maar ook hoe iemand de wereld waarneemt en begrijpt. Een persoon kan bijvoorbeeld moeite krijgen met het inschatten van afstanden of het herkennen van gezichten. Vaardigheden die voor de meeste mensen vanzelfsprekend zijn. Denk je eens in: je wilt een drukke straat oversteken, maar kunt niet goed bepalen hoe snel auto's rijden. Of je komt een oude vriend tegen, maar zijn gezicht voelt ineens onbekend. Zulke momenten kunnen verwarrend, beangstigend en frustrerend zijn.

Waarom dit onderzoek belangrijk is

Problemen met visuele verwerking kunnen leiden tot minder zelfstandigheid. Ze kunnen ervoor zorgen dat mensen minder makkelijk deelnemen aan sociale activiteiten of zich onzeker voelen in hun eigen omgeving. Door te begrijpen wanneer deze veranderingen optreden, kunnen zorgverleners eerder ingrijpen en hulpmiddelen aanbieden. Bovendien kan inzicht in de vroege effecten van



De ziekte van Huntington bepaalt niet alleen hoe iemand beweegt, maar ook hoe hij de wereld waarneemt.

Huntington op visuele verwerking bijdragen aan snellere diagnoses. Vaak wordt de diagnose pas vastgesteld wanneer motorische symptomen duidelijk zichtbaar zijn, maar veranderingen in het visuele denkvermogen zouden mogelijk eerder te meten zijn.

De onderzoekers wilden weten of Huntington invloed heeft op het visuele denkvermogen.

Wie deden mee?

Het onderzoek van Gómez-Esteban en zijn team betrof 181 deelnemers, onderverdeeld in vier groepen:

1. Categorie 1 – Mensen met een genetische testuitslag die onzeker maakt of Huntington zich zal ontwikkelen (36-39 CAG-herhalingen). >>

2. Categorie 2 – Positief getest (veertig of meer CAG's) maar nog zonder zichtbare symptomen.
3. Categorie 3 – Vroege symptomen, zoals veranderingen in motoriek, stemming en denken, maar nog grotendeels zelfstandig.
4. Categorie 4 – Volledig ontwikkelde symptomen, met veel dagelijkse ondersteuning nodig.

Daarnaast was er een controlegroep zonder de ziekte.

Het doel was om te onderzoeken of Huntington invloed heeft op het visuele denkvermogen en, zo ja, in welk stadium van de ziekte deze veranderingen beginnen.

Hoe werd het getest?

De onderzoekers gebruikten een reeks cognitieve taken om te meten hoe goed deelnemers visuele informatie konden onthouden en begrijpen.

Voorbeelden van zulke taken zijn:

- Vormen natekenen: deelnemers kregen een figuur te zien en moesten deze zo nauwkeurig mogelijk natekenen. Na een korte pauze moesten ze hetzelfde figuur uit het hoofd opnieuw tekenen.
- Volgordeherinnering: deelnemers kregen een reeks figuren te zien en moesten daarna aangeven welke figuren het waren en in welke volgorde ze verschenen.

Daarnaast werden meer algemene cognitieve vaardigheden getest, zoals woordenschat, aandacht en probleemoplossend vermogen. Zo konden de onderzoekers zien of veranderingen in visueel geheugen losstonden van andere denkfuncties.

Wat viel op?

De algemene cognitieve vaardigheden bleken in categorie 1 en 2 vergelijkbaar met die van mensen zonder HD. Toch waren er duidelijke verschillen in visueel geheugen. Opvallend genoeg scoorden mensen in categorie 1 (gendragers met onzekere ziekteontwikkeling) beter op visueel geheugen dan mensen in categorie 2 (positief getest maar zonder symptomen). Nog verrassender: bij mensen

in categorie 3 en 4, dus met zichtbare symptomen, bleef het visuele geheugen relatief stabiel. Dat suggereert dat veranderingen in visueel geheugen één van de eerste cognitieve signalen van HD kunnen zijn, mogelijk al vóórdat motorische problemen optreden.



Deelnemers kregen een figuur te zien en moesten deze zo nauwkeurig mogelijk natekenen.

Wat betekent dit in de praktijk?

Als visueel geheugenverlies inderdaad vroeg optreedt, kan het testen hiervan helpen bij het sneller herkennen van HD. Vroege herkenning geeft mensen en hun families meer tijd om zich voor te bereiden op de toekomst, hulp te zoeken en deel te nemen aan mogelijke behandelstudies.

Daarnaast kunnen simpele hulpmiddelen het dagelijks leven makkelijker maken, zoals:

- Foto's met namen op zichtbare plekken in huis.
- Duidelijke labels voor voorwerpen en kamers.
- Routelijsten of herinneringsapps op de telefoon.
- Vaste opbergplekken voor sleutels, brillen en telefoons. >>

"Als je hersenen moeite hebben met verwerken wat je ziet, voelt de wereld minder vertrouwd."

Meer dan alleen wat de ogen zien

Dit onderzoek benadrukt dat zien en begrijpen onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn. Je ogen registreren misschien nog alles, maar als je hersenen moeite hebben met verwerken wat je ziet, voelt de wereld om je heen plots minder vertrouwd. Dat heeft niet alleen praktische gevolgen, maar ook emotionele. Iemand die moeite heeft met gezichten herkennen, kan zich terugtrekken uit sociale contacten. Wie vaak

verdwaalt, kan onzeker worden over alleen op pad gaan. Door beter te begrijpen wanneer deze veranderingen optreden, kunnen we mensen met Huntington beter ondersteunen. Niet alleen medisch, maar ook sociaal en emotioneel.

Bron: Oorspronkelijk onderzoeksartikel, 'Karakterisering van visuele cognitie bij pre-manifeste, manifeste en gereduceerde penetrantie ZvH' (HD Buzz).

 Kim Geerlings-Grootscholten,
onderzoekscoördinator Huntington

Triple-C: begeleiding vanuit menselijke behoeften

Bij Topaz werkt men met Triple-C, een methode die uitgaat van wat mensen echt nodig hebben qua zorg, aandacht en begeleiding. Verpleegkundige Annick van der Niet onderzocht wat deze werkwijze betekent voor mensen met de ziekte van Huntington. Triple-C blijkt rust, structuur en vertrouwen te brengen.

Leven met de ziekte van Huntington brengt veel uitdagingen met zich mee. Niet alleen lichamelijk verandert er veel, maar ook op het gebied van stemming en gedrag. Om mensen met Huntington goed te begeleiden is het belangrijk om te weten wie iemand werkelijk is. Pas als je de mens achter de ziekte begrijpt, kun je de zorg en begeleiding precies afstemmen op wat die persoon nodig heeft. Bij Topaz vormt de Triple-C methode hierbij een belangrijk instrument.

Verder kijken met Triple-C

Triple-C is oorspronkelijk ontwikkeld voor mensen met een verstandelijke beperking, maar eigenlijk is Triple-C er voor iedereen. De kern is namelijk simpel: we zijn allemaal mensen. En ieder mens heeft fysieke, mentale, emotionele en zingevende behoeften. Met Triple-C richt de begeleiding zich dan ook op het aansluiten bij die behoeften.



Annick van der Niet onderzocht wat Triple-C op gedragsafdeling Duinvallei opleverde.

Probleemgedrag wordt gezien als een manier om iets te vertellen, in plaats van een probleem dat bestreden moet worden.

Drie C's

De drie C's van Triple-C staan voor Cliënt, Coach en Competentie. De Cliënt staat centraal, met zijn of haar unieke behoeften, wensen en mogelijkheden. De begeleider fungeert als Coach, die samen met de cliënt werkt aan het behalen van doelen. >>

Een belangrijke pijler daarbij is het opbouwen van een onvoorwaardelijke ondersteuningsrelatie. Dit betekent dat het team altijd klaarstaat voor een cliënt, ook als deze zich afwijzend of agressief opstelt. Dat is niet altijd gemakkelijk, maar juist door vol te houden en te blijven aansluiten bij wat iemand nodig heeft, ontstaat vertrouwen en veiligheid. Samen werken Cliënt en Coach aan het ontwikkelen van Competenties. Daarom staat een betekenisvolle daginvulling centraal, met activiteiten die aansluiten bij de behoeftes van de cliënt. Door taken en verantwoordelijkheden aan te bieden en te ondersteunen, kunnen cliënten vaardigheden ontwikkelen en een gevoel van eigenwaarde en zelfvertrouwen opbouwen. Succeservaringen verminderen ook stress en probleemgedrag.

Onderzoek naar de effecten

De Triple-C methode werd bij Topaz eerst ingevoerd op gedragsafdeling Duinvallei. Verpleegkundige Annick van der Niet onderzocht wat Triple-C daar heeft opgeleverd. Ze combineerde dossieronderzoek met interviews. Hierbij keek ze naar het gebruik van de afzonderingsruimte, inzet van psychofarmaca en deelname aan maaltijden en activiteiten. Ook keek ze naar hoe vaak een negatieve stemming voorkwam, wat zich bijvoorbeeld kan uiten in dwangmatigheid en agressie.

Ervaringen van cliënten en zorgverleners

Cliënten vertelden dat ze zich meer begrepen voelden en meer vertrouwen hadden in zorgverleners sinds de invoering van Triple-C op hun afdeling. Ze ervoeren meer rust en structuur in hun dagelijks leven en voelden zich actiever betrokken bij activiteiten en beslissingen rondom hun zorg. Zorgprofessionals merkten op dat ze beter konden aansluiten bij de behoeftes van cliënten en dat de zorg met Triple-C persoonlijker en effectiever werd. Beide groepen gaven aan dat er meer vertrouwen was in de zorgrelatie.

Concrete resultaten van Triple-C

Ook uit het dossieronderzoek bleek dat de implementatie van de Triple-C methode positieve effecten had.

- Het aantal meldingen van verbale en fysieke agressie en dwangmatig gedrag daalde met 35 procent.

- De afzonderingsruimte werd veel minder vaak ingezet. In de onderzoeksperiode na de invoering van Triple-C was dit in een periode van zes maanden zelfs helemaal niet nodig, tegenover vijftien keer in zes maanden daarvoor.
- Cliënten namen 96 procent vaker deel aan de gezamenlijke maaltijden.
- Het aantal rapportages waarin een zinvolle daginvulling werd gemeld, was bijna verdubbeld.
- Psychofarmaca werden gericht ingezet, met focus op de onderliggende behoeftes van cliënten.

Opvallend was dat na de invoering van Triple-C meer MIC-meldingen werden gedaan. Dit zijn registraties van incidenten als valpartijen of agressie. De toename heeft waarschijnlijk te maken met het feit dat er in diezelfde periode extra aandacht was voor het belang van het melden van incidenten.

Na de invoering van Triple-C werden meer MIC-meldingen gedaan.



Annette Lasschuijt en Peter Boin tijdens de presentatie over Triple-C op EHA 2025 in Boekarest.

Meer rust, vertrouwen en betekenis

Het onderzoek van Van der Niet laat zien dat Triple-C een waardevolle aanvulling is in de zorg voor mensen met Huntington. Door te focussen op de menselijke behoeftes en het opbouwen van een onvoorwaardelijke ondersteuningsrelatie, kunnen cliënten meer rust, vertrouwen en betekenis ervaren in hun dagelijks leven. >>

Voor zorgprofessionals biedt de methode handvatten om de zorg beter af te stemmen op individuele behoeften. Dit heeft niet alleen meerwaarde voor de cliënt, maar biedt ook een positieve werkervaring voor medewerkers.

Uitrol en vervolgonderzoek

Op basis van de ervaringen op de gedragsafdeling wordt Triple-C nu in het hele Huntington Expertisecentrum Topaz Overduin uitgerold. Trainers Annette Lasschuijt en Nikki de Bruin bieden een intern trainingsprogramma en praktische begeleiding op de afdelingen. Op het EHA-congres van dit najaar gaven zij een presentatie over Triple-C, samen met Annick van der Niet en teamleider Peter Boin. Van der Niet is inmiddels bezig met een vervolgonderzoek om ook de impact van Triple-C op de andere afdelingen in kaart te brengen.

Meer weten?

Neem voor meer informatie contact op met **TripleC@topaz.nl**.

Het volledige onderzoeksrapport is beschikbaar via: www.huntingtonplein.nl/nieuws/triple-c-methode-wat-levert-het-op.

Scan de QR-code voor een video over Triple-C bij Topaz:



 Johan van Leipsig

Samenwerkingsmodel kan zorg op poli verbeteren

Maaïke Nieuwkamp is logopedist bij Atlant en werkt bij de polikliniek voor mensen met Huntington. Voor haar Master aan de Hogeschool Utrecht zette Nieuwkamp een onderzoek op naar samenwerking tussen professionals op die poli. Daarvoor kwam ze op de lijn bij Annemiek Helmers, onderzoekscoördinator bij Atlant. "Samen zetten we haar onderzoek voort en met dat vervolg hebben we nu een prijs gewonnen!"

Helmers en Nieuwkamp wonnen voor het onderzoek namelijk de UNO Onderzoek en praktijkprijs. "Het is een prijs van het Universitair Netwerk Ouderenzorg Amsterdam", zegt Helmers. "De prijs is in het leven geroepen om wetenschappelijk praktijkgericht onderzoek door zorgprofessionals te bevorderen. Het is heel leuk dat we die gewonnen hebben." >>



Helmers (links) en Nieuwkamp (rechts) tijdens de uitreiking van de UNO Onderzoek en praktijkprijs.

Onderzoek

Nieuwkamp legt uit waar het onderzoek dan precies over ging. "Ik ben mijn onderzoek gestart omdat ik in de praktijk merkte dat de samenwerking tussen professionals op de poli niet altijd even goed verliep. De communicatie was af en toe onduidelijk. Wie pakt welke taken wanneer op, afspraken die niet bij iedereen bekend waren, dat soort zaken. Vandaar dat ik de samenwerking onder de loep heb genomen met als doel die te optimaliseren en daarmee de patiënten de beste zorg en behandeling te kunnen geven."

Samenwerking

Nieuwkamp bracht de samenwerking binnen de poli goed in kaart. "Ik heb patiënten en naasten benaderd om vragenlijsten in te vullen. Ook heb ik gesproken met een aantal zorgprofessionals waaronder de casemanager, specialist ouderengeneeskunde, maatschappelijk werker, fysiotherapeut, ergotherapeut, diëtist, logopedist en psycholoog. Dat gebeurde via individuele interviews en een focusgroep. Daaruit kwam naar voren dat een duidelijke visie op samenwerking eigenlijk ontbrak. Hoe maak je afspraken? Waar liggen de behoeftes in de samenwerking? Die dingen waren niet duidelijk op papier gezet. Neem de manier van afspraken maken tussen zorgprofessionals. Dat gebeurde vaak snel en tussen de bedrijven door, waardoor niet iedereen op de hoogte was van wat er was afgesproken."

Risico's

Wat is het gevaar als samenwerking niet goed verloopt? "Dan kan het zijn dat er gaten vallen in de zorg voor patiënten. Zaken worden niet, of juist dubbel, opgepakt. Ook komt de continuïteit van de zorg in gevaar en bestaat het risico dat onze samenwerking niet goed is afgestemd op de behoefte van de patiënt of diens naaste. Om een voorbeeld te geven: uit de vragenlijsten bleek dat de naasten in sommige gevallen aangaven dat de zorgprofessionals die in de thuissituatie begeleiden en behandelen, niet allemaal op de hoogte waren van het behandelplan van een patiënt of naaste. Zo kwam het wel eens voor dat een eerstelijns fysiotherapeut, met alle goede bedoelingen, haar eigen zorgplan opstelde omdat ze niets wist van een reeds bestaand zorg-

en behandelplan. Het plan van de eerstelijns therapeut en het plan dat in de polikliniek is gemaakt, sluiten dan niet goed op elkaar aan."

"Zorgprofessionals in de thuissituatie zijn niet altijd op de hoogte van een zorg- en behandelplan van de polikliniek."

Model

Uit het onderzoek van Nieuwkamp is een interventie gekomen die kan bijdragen aan de samenwerking binnen de poli. "We hebben een samenwerkingsmodel gemaakt dat de ideale samenwerking in de polikliniek weergeeft. Het is niet alleen gebaseerd op wat er in de literatuur bekend is over samenwerking tussen zorgprofessionals. Het bestaat namelijk ook uit input van die professionals van de poli zelf. De patiënt, naaste en casemanager staan in het midden, daar omheen staan de professionals. Als een kapstok boven dit samenwerkingsmodel hangen de waarden die zorgprofessionals belangrijk vinden in hun samenwerking en de visie op zorg en behandeling voor patiënten met >>



Het model van Nieuwkamp en Helmers.

de ziekte van Huntington en naasten, zoals die in Nederland is beschreven.”

Actief bijstellen

Met de subsidie die het winnen van de prijs met zich meebrengt, willen Nieuwkamp en Helmers het model nu in de praktijk gaan implementeren en evalueren met zorgprofessionals, patiënten en naasten. “Juist vanwege die actieve component van implementeren en evalueren hebben we de prijs gewonnen. Zodat het model helemaal op maat ingevoerd wordt en het meest effectief zal zijn”, zegt Helmers. “Per 1 september 2025 gaan we daarom in werksessies met alle betrokken partijen regelmatig overleggen en het model bijstellen. Na de werksessies willen we het model in de praktijk gaan gebruiken. In april of mei 2026 gaan we dan evalueren of het model werkt en welke bijdrage het heeft geleverd aan de samenwerking in de polikliniek.” Uiteindelijk is het de bedoeling dat ook andere zorgorganisaties met het model aan de slag kunnen en met de leer- en aandachtspunten

het model op de eigen organisatie passend kunnen maken.

“Het samenwerkingsmodel zal hopelijk tijdswinst gaan opleveren.”

Tijdswinst

Nieuwkamp hoopt voor patiënten en hun naasten dat de zorg die zij straks ontvangen meer is afgestemd op hun behoeften en dat die zorg ook tijdig geleverd wordt. Helmers voegt nog toe: “We hopen ook dat alle betrokken zorgverleners weten hoe ze moeten werken en dat alles op elkaar afgestemd is. Zodat het hele plan dat is opgesteld in de poli ook daadwerkelijk passend wordt uitgevoerd. En als er iets niet goed in werkt, dat mensen elkaar onderling weten te vinden om het verder bij te stellen. Veel kortere lijntjes dus, zodat er niet onnodig veel tijd verloren gaat. Dat vereist wellicht in het begin wat meer tijd, maar het kan uiteindelijk juist tijdswinst opleveren.”

Psychose bij de ziekte van Huntington

Psychoses zijn een vaak vergeten maar ingrijpend aspect van de ziekte van Huntington (HD). Nieuw onderzoek van professor Clement Loy en zijn team aan de Universiteit van Sydney toont aan hoe psychoses invloed hebben op het dagelijks functioneren en het verloop van andere symptomen bij HD. Door deze dimensie beter te begrijpen, kunnen zorgverleners en naasten effectievere zorg bieden.

De ziekte van Huntington is een erfelijke neurologische aandoening die hersencellen aantast. Symptomen beginnen meestal tussen het dertigste en vijftigste levensjaar en verergeren geleidelijk. >>



Mollie Gracie, vertaald door Kasper van der Zwaan, MSc, bewerkt door Johan van Leipsig



Door psychoses bij Huntington kunnen mensen dingen zien die er niet echt zijn.

De ziekte heeft invloed op drie belangrijke gebieden:

- Beweging: onwillekeurige bewegingen (chorea), coördinatieproblemen.
- Cognitie: geheugenverlies, concentratieproblemen.
- Stemming en gedrag: depressie, prikkelbaarheid, impulsiviteit en in sommige gevallen: psychoses.

Psychotische klachten bij HD kunnen bestaan uit hallucinaties, wanen of een verstoord contact met de realiteit. Deze klachten maken het ziektebeeld complexer, maar worden vaak over het hoofd gezien of niet openlijk besproken.

Doorbreken van het taboe

Psychoses bij HD zijn voor veel patiënten en naasten een moeilijk bespreekbaar onderwerp. Angst, verwarring en schaamte spelen een rol. Toch is openheid essentieel om psychotische symptomen tijdig te herkennen en gericht te behandelen. Het verloop van HD verschilt sterk per persoon; bij sommige patiënten staan stemmings- en gedragsproblemen op de voorgrond, bij anderen bewegingsklachten. Dit unieke verloop maakt maatwerk in zorg noodzakelijk.



Psychoses kunnen relaties onder druk zetten en gevoelens van eenzaamheid of frustratie versterken.

Psychotische klachten bij HD kunnen bestaan uit hallucinaties, wanen of een verstoord contact met de realiteit.

Het onderzoek

Het team van professor Loy deed vijf jaar lang onderzoek bij meer dan duizend mensen die positief getest waren op het HD-gen. Sommige deelnemers hadden al zichtbare symptomen, anderen nog niet. Jaarlijks werden vragenlijsten ingevuld en werden tests afgenomen gericht op:

- Cognitie (denkvermogen).
- Motoriek (bewegingsvaardigheden).
- Stemming en gedrag.

Zo kon men het ziekteverloop nauwgezet volgen en analyseren hoe psychose zich ontwikkelde bij verschillende deelnemers.

Opvallende resultaten

Ongeveer één op de zes deelnemers ontwikkelde psychotische klachten tijdens het onderzoek. Deze groep had gemeenschappelijke kenmerken:

- Minder zelfstandig functioneren.
- Meer moeite met dagelijkse taken.
- Lagere scores op cognitieve tests.
- Vaker afwijkend gedrag.

Deze uitkomsten bevestigen dat psychoses een ernstige mentale belasting vormen bij HD. Ze versterken cognitieve achteruitgang en belemmeren sociale interactie en zelfstandigheid.

Een onverwachte bevinding: minder bewegingsklachten

Opvallend was dat deelnemers met psychotische klachten juist minder last hadden van typische HD-bewegingsproblemen, zoals chorea. Dit verschil bleef ook bestaan na correctie voor medicijngebruik (bijvoorbeeld antipsychotica). Dit roept vragen op over de onderliggende hersenmechanismen en mogelijke genetische of neurochemische verschillen binnen de ziekte. De onderzoekers vermoeden dat mensen met psychoses mogelijk een andere 'variant' of subtype van HD hebben, met een ander ziekteverloop. Dit vereist nader onderzoek. >>

Psychoses als aparte 'route' binnen HD?

De resultaten suggereren dat psychoses een alternatieve route of fenotype binnen HD kunnen vertegenwoordigen. Mogelijk spelen hierbij specifieke genen, hersengebieden of neurotransmitters een rol. Hoewel er nog geen definitieve antwoorden zijn, is het belangrijk om deze verschillen te erkennen en verder te bestuderen. Inzicht hierin kan immers leiden tot gerichtere behandelingen.

Psychoses versterken cognitieve achteruitgang en belemmeren sociale interactie en zelfstandigheid.

Impact op het dagelijks leven

Voor mensen met HD én psychoses is het leven vaak extra complex. De klachten kunnen zich uiten in:

- Achterdocht of wantrouwen tegenover naasten.
- Het horen of zien van dingen die er niet zijn.
- Problemen met realiteitsbesef.

Deze symptomen kunnen relaties onder druk zetten en gevoelens van eenzaamheid of frustratie versterken. Ook mantelzorgers voelen zich vaak machteloos of overbelast. Ze weten niet goed hoe ze moeten omgaan met wanen of hallucinaties bij hun dierbare.

Praktische aanbevelingen voor betere ondersteuning

De studie benadrukt dat psychoses bij HD specifieke zorg en benadering vereisen. Er zijn enkele nuttige strategieën om met psychoses om te gaan:

1. Medicatie:
Antipsychotica kunnen symptomen verminderen. Ze moeten echter zorgvuldig worden gekozen, omdat sommige middelen de motoriek kunnen verslechteren.
2. Psychologische ondersteuning:
Therapie, individueel of in gezinsverband, kan helpen bij het omgaan met verwarring, angst of wanen. Ook voor mantelzorgers is begeleiding waardevol.

3. Structuur en veiligheid:
Een voorspelbare dagindeling en veilige omgeving kunnen spanning verminderen. Regelmaat voorkomt dat de patiënt zich overweldigd voelt.
4. Open communicatie:
Erken psychotische klachten en praat erover zonder oordeel. Dit verlaagt het stigma en vergroot het grip binnen het netwerk.



Therapie kan helpen bij het omgaan met verwarring, angst of wanen.

Conclusie

Psychoses bij de ziekte van Huntington verdienen meer aandacht dan ze tot nu toe krijgen. Het onderzoek van professor Loy toont aan dat psychotische symptomen grote gevolgen hebben voor het dagelijks functioneren, de cognitieve gezondheid en mogelijk zelfs het ziekteverloop. Door psychoses serieus te nemen, open te bespreken en gericht te behandelen, kunnen patiënten én hun naasten beter worden ondersteund. Meer onderzoek en bewustwording zijn daarbij onmisbaar.

Bron: HD Buzz (Sterren aan de Hemel: Psychose bij de Ziekte van Huntington - HDBuzz).

Rood licht, groen licht: hoe Huntington genetische stoplichten beïnvloedt



De ziekte van Huntington verstoort genetische 'verkeerslichten'; genen blijven groen terwijl ze eigenlijk rood zouden moeten zijn. Deze genetische verkeersopstoppingen kunnen de veroudering van hersencellen versnellen en defecte verkeersagenten slagen er niet in de chaos te stoppen. Wat betekent dit voor de ziekte van Huntington?

Bij de ziekte van Huntington (HD) gaat veel aandacht uit naar de genetische verandering die HD veroorzaakt, maar nieuw onderzoek schijnt een licht op iets anders: ons epigenoom. Het woord betekent letterlijk 'boven' het 'genoom', of boven de genetische code. Het is een laag van chemische markeringen die aan genen worden toegevoegd om hun activiteit te reguleren. Zie het epigenoom als een verkeersregelaar voor onze genen. Het is verantwoordelijk voor de beslissing wanneer een gen moet 'gaan' (geactiveerd worden) of 'stoppen' (stil blijven). Als er dingen misgaan, zoals bij HD, gaat dat verkeerssysteem kapot.

Genetische stoplichten

Stel je een druk kruispunt voor. Het verkeer wordt zorgvuldig geregeld met verschillende gekleurde

lichten die bestuurders vertellen wanneer ze moeten stoppen en wanneer ze moeten doorrijden. Als een stoplicht oranje wordt, weten bestuurders dat het licht in een overgangsfase zit tussen het laten doorrijden van die auto's en het zeggen dat ze moeten stoppen. Deze oranje lichten zijn vergelijkbaar met wat wetenschappers 'bivalente' tekens noemen. Huntington zorgt ervoor dat genetische verkeerssignalen op hol slaan, waardoor lichten groen worden die eigenlijk rood zouden moeten zijn en er een genetische verkeersopstopping ontstaat. Bivalente genen dragen tegelijkertijd zowel activerende signalen (het groene licht) als onderdrukkende signalen (het rode of oranje licht). Dit zorgt ervoor dat het gen klaar is om snel aan te gaan als dat nodig is, maar ook om uit te blijven als dat niet nodig is. Bij HD gaat er iets mis met deze bivalente markeringen.

Groen blijft branden

Een verrassende bevinding van dit nieuwe werk, onder leiding van Karine Merienne van de Universiteit van Straatsburg in Frankrijk, is dat bepaalde genen die normaal gesproken uitgeschakeld zijn, aan blijven staan in de neuronen van muizen die model staan voor HD. >>



Wetenschappers noemen het oranje stoplicht ook wel een 'bivalent' teken.

Het repressieve signaal (het 'rode licht') gaat verloren en het gen wordt eerder aangezet, alsof het groene licht blijft branden. Dit betekent dat genen die over het algemeen rustig blijven in hersencellen, geactiveerd kunnen worden wanneer dat niet zou moeten, wat mogelijk schade aan het neuron kan veroorzaken.

Genen die bepalen welk soort neuron zich ontwikkelt, blijven bij HD 'aan' staan.

Dit vastzitten van groene signalen vindt plaats in genen die betrokken zijn bij de vroege ontwikkeling van de hersenen. Dit zijn genen die helpen bepalen hoe een neuron zich ontwikkelt en wat voor soort neuron het wordt. In hersenen zonder HD worden deze genen uitgeschakeld nadat de hersenen zich hebben ontwikkeld, maar bij HD lijken ze langer actief te zijn. Dit is vergelijkbaar met wat anderen onlangs hebben gevonden, met gegevens die suggereren dat HD kan leiden tot genetische veranderingen die ervoor zorgen dat bepaalde hersencellen hun identiteit verliezen, door genen uit te schakelen die hen helpen definiëren als unieke soorten neuronen. Tot nu toe was het niet precies duidelijk hoe dit zou kunnen gebeuren.

Verkeersagenten

Er zijn speciale moleculaire machines in de cel die dit proces normaal gesproken in toom

houden, waarvan er twee PRC1 en PRC2 heten. Deze complexen werken als verkeersagenten en zorgen ervoor dat genen in hun juiste banen blijven: sommige genen moeten uit blijven en andere moeten op het juiste moment aan gaan. PRC1 en PRC2 helpen meestal het 'rode licht' te handhaven door repressieve markeringen op genen te plaatsen, waardoor ze stil blijven. Maar bij Huntington lijkt het alsof deze verkeersagenten worden overrompeld. Het 'rode licht' werkt niet meer goed en de genen die stil zouden moeten blijven (de ontwikkelingsgenen) krijgen groen licht om aan te gaan. Dit leidt ertoe dat die genen actief zijn wanneer ze dat niet zouden moeten zijn, waardoor de neuronen zich ongepast zouden kunnen gedragen. Onderzoekers hebben ontdekt dat PRC1 niet alleen zijn onderdrukkende eigenschappen verliest, maar dat de eiwitten die het nodig heeft om te werken ook worden vervangen door minder volwassen versies. Zie het als verkeersagenten die worden vervangen door groentjes die niet zo goed zijn in het regelen van het verkeer. Deze verschuiving zou een belangrijke reden kunnen zijn waarom PRC1 minder effectief is in het stoppen van de activering van ontwikkelingsgenen in het muismodel van HD.

Een bouwwoede voor verkeer

Eén van de interessantste bevindingen is dat deze verstoring niet in één keer optreedt. Het wordt met de tijd erger. Naarmate de HD-muizen ouder worden, worden steeds meer genen verkeerd geactiveerd. Het is alsof de groene lampjes blijven branden, terwijl de rode lampjes blijven uitvallen. De onderzoekers suggereren dat deze progressieve afbraak van genetische verkeersregulatie ervoor kan zorgen dat de neuronen veel sneller verouderen dan ze zouden doen in een brein zonder HD. Het is alsof de cellen op genetisch niveau sneller verouderen, wat de oorzaak kan zijn van een eerdere achteruitgang in hun functie.

Onderzoekers zagen met name dat ontwikkelingsgenen actiever werden naarmate de muizen ouder werden. Bovendien zagen ze dit effect specifiek in neuronen in het striatum, het deel van de hersenen dat het meest is aangetast bij HD. In deze cellen namen de epigenetische markeringen die deze genen normaal gesproken in toom >>



Remmen laten het afweten terwijl het gaspedaal blijft hangen.

houden af, terwijl de markeringen die aangeven dat ze geactiveerd worden juist toenamen. Het is alsof de remmen het laten afweten en het gaspedaal op de vloer blijft hangen.

Verkeerssysteem repareren

Als we begrijpen hoe deze epigenetische veranderingen bijdragen aan de ziekte van Huntington, biedt dat spannende mogelijkheden voor nieuwe behandelingen in de toekomst. Als we manieren kunnen vinden om de storing in de PRC1- en PRC2-functie te corrigeren, of om de balans tussen het 'rode en het groene licht' op het niveau van genregulatie te herstellen, kunnen we de progressie van de ziekte misschien vertragen. Therapieën zouden zich bijvoorbeeld kunnen richten op het herstellen van het verlies van repressieve markeringen, waardoor het 'rode licht' wordt hersteld en ontwikkelingsgenen niet op de verkeerde manier worden ingeschakeld. Andere behandelingen zouden zich kunnen richten op de schakelaar in PRC1 eiwitten, om ervoor te zorgen dat de 'volwassen' verkeersagenten op hun plaats staan en de genen onder controle houden. Bovendien zouden therapieën die de versnelde veroudering van neuronen tegengaan, de hersenen kunnen beschermen tegen de schade die deze epigenetische veranderingen veroorzaken. Door het epigenetische verouderingsproces te vertragen, kunnen we misschien voorkomen dat hersencellen hun functie te snel verliezen.

Rood licht in het verschiet?

De ontdekking van versnelde epigenetische veroudering bij HD geeft een nieuwe kijk op de ziekte en biedt hoop op nieuwe behandelstrategieën. Door de rol van bivalente promotors en de slecht functionerende PRC1- en PRC2-complexen te begrijpen, kunnen onderzoekers ontdekken hoe neuronen in HD voortijdig verouderen en hun functie verliezen. Deze nieuwe kennis verbetert niet alleen het begrip van hoe de ziekte zich ontwikkelt, maar opent ook de mogelijkheid van therapieën die de onderliggende epigenetische veranderingen kunnen aanpakken. Hoewel er nog veel te leren valt, betekenen deze bevindingen een belangrijke stap voorwaarts in de zoektocht naar manieren om de ziekte af te remmen.



Onderzoek zou zich kunnen richten op het herstellen van repressieve markeringen.

Bron: HD Buzz (Rood licht, groen licht: hoe de ZvH genetische stoplichten beïnvloedt - HDBuzz).



Fotograaf: Peter Lous

Er was een goede reden voor taart!

“Deze leerstoel is nog maar het begin”

Ruth Veenhuizen, specialist ouderengeneeskunde bij Atlant en onderzoeker en coördinator bij UNO Amsterdam, is benoemd tot bijzonder hoogleraar aan de Vrije Universiteit. Zij bekleedt de leerstoel “De ziekte van Huntington, Multidisciplinaire zorg en behandeling”. De leerstoel is ingesteld op initiatief van Atlant en ondergebracht bij de afdeling Ouderengeneeskunde van de divisie Public Health & Eerstelijns geneeskunde van Amsterdam UMC.

Met de leerstoel krijgt onderzoek voor Huntingtonpatiënten een belangrijke plek in de academische wereld. “En dan vooral zorgonderzoek. Niet alleen onderzoek naar hoe zorg geleverd wordt, maar ook onderzoek naar de patiënten zelf en hun naasten. Wie zijn zij en wat hebben ze nodig aan

zorg? We willen dat beter begrijpen en op basis van die resultaten de zorg beter inrichten.” Het gaat er volgens Veenhuizen ook om de expertise van kenniscentra zoals Topaz, Atlant of Noorderbreedte goed op papier te krijgen. “Nu zit die vaak in de hoofden en harten van de medewerkers. Het is dan moeilijk overdraagbaar. Daarom is het vastleggen belangrijk.”

Onderbouwing

Veenhuizen is al lang bezig met kennis uit vooral de ouderenzorg vast te leggen zodat zorg meer onderbouwing krijgt. “Vanuit die gedachte is de leerstoel ontstaan. Ik wil op die manier onderzoek en praktijk dicht bij elkaar brengen. Toen ik in Amsterdam de mogelijkheid kreeg me met dat onderwerp bezig te houden, wilde ik dat wel doen, op voorwaarde dat er speciale aandacht >>

zou komen voor mensen met de ziekte van Huntington. Dat dat gelukt is, is natuurlijk heel mooi. Er is nog veel werk te doen, maar er zijn heel veel fantastische mensen die daarbij helpen." Een goede onderbouwing door zorgonderzoek, zoals de leerstoel beoogt, is belangrijk. "Het helpt niet alleen de kwaliteit van zorg vooruit, maar kan er ook voor zorgen dat de zorg voor Huntingtonpatiënten verdedigbaar is, mocht die in de toekomst op de tocht staan. Een extra stok achter de deur dus."

Eerste aanzet

De leerstoel zorgt er helaas niet voor dat studenten Geneeskunde met Huntington in aanraking komen in hun curriculum. "Ons doel is vooral onderzoek en zorgen voor een maatschappelijke impact. We willen de onderbouwing versterken en zorgen dat patiënten en hun naasten in de praktijk de juiste zorg krijgen aangeboden." De leerstoel is een eerste aanzet om te zorgen dat er positieve aandacht is voor de ziekte. Ook al ben je ziek en is er nog geen zicht op genezing, dan is het toch fijn om te weten dat er onderzoek is naar de beste zorg en behandeling en hoe we die bij mensen krijgen." Samenwerken speelt ook belangrijke rol bij de maatschappelijke impact waar Veenhuizen over spreekt. "Niet alleen met de patiënt en de naasten, maar ook met de huisarts, de sociale omgeving van de patiënt, behandelaren, verpleegkundigen et cetera. Die moeten allemaal samenwerken met deskundigen uit expertisecentra en poliklinieken. Ik heb mede aan de wieg gestaan van de speciale poli's voor Huntington en wil me via de leerstoel inzetten om te zorgen dat de financiering ervan geborgd is. De poli's spelen een hele belangrijke rol in het samenwerken tussen deskundigen in expertisecentra en de mensen die betrokken zijn bij de thuissituatie van een patiënt."

"De leerstoel is ook bedoeld om onderzoek naar Huntington te normaliseren."

Logisch

Veenhuizen is blij en trots dat de leerstoel er is. "Niet alleen vanwege de zaken die ik al noemde, maar de leerstoel is ook belangrijk om onderzoek naar Huntington te normaliseren. Als er ergens een

leerstoel voor bestaat, is het immers logisch dat er ook onderzoek wordt gedaan. Voor mij persoonlijk ga ik daarom iets meer richting onderzoek opschuiven. Dat betekent dat ik iets minder in de dagelijkse patiëntenzorg zal optreden. De poli blijf ik wel doen, die ligt het dichtst bij me."

Waardering voor langdurige, complexe zorg

Wanda Lansbergen, directeur zorg en behandeling bij Atlant: "We zijn trots dat onze collega Ruth Veenhuizen haar expertise op deze manier mag inzetten en ontwikkelen. Haar benoeming is een erkenning van het vak én van de waarde van de langdurige zorg in de academische wereld."

Samenwerking met UNO Amsterdam

De bijzondere leerstoel is ingesteld in samenwerking met UNO Amsterdam (Universitair Netwerk Ouderenzorg), de academische werkplaats ouderenzorg van Amsterdam UMC en 24 aangesloten ouderenzorgorganisaties. De combinatie van onderzoek, onderwijs en praktijkervaring vormt een belangrijke basis voor verdere verbetering van de zorg voor mensen met Huntington. Martin Smalbrugge, hoofd afdeling oudergeneeskunde bij Amsterdam UMC: "We zijn trots dat vanuit Atlant deze bijzondere leerstoel is ingesteld bij de VU en bij afdeling Oudergeneeskunde van Amsterdam UMC. Dit bijzonder hoogleraarschap is een jas die Ruth Veenhuizen met haar kwaliteiten en praktijkervaring uitstekend past."



Huntington kan al op jonge leeftijd hard toeslaan. De zorgeloosheid van het bestaan maakt dan plaats voor verdriet.

Twée klinische lessen over Huntington

Op 17 september en op 7 oktober gaf ik als docent klinische lessen van de Vereniging van Huntington, gastlessen. Bij een dagbestedingscentrum in Twente en bij de professionals in niet-aangeboren hersenletsel (PNAH), in Maarn. Beide keren was ons hoofd Landelijk Bureau Cindy Kruijthof aanwezig en op 17 september was tevens ons bestuurslid Erik van Rossum er. Heel prettig en nuttig; met dank aan beiden.

Gastles 17 september over juveniele Huntington

De zorgprofessionals bij het dagbestedingscentrum wilden meer weten over de jeugdvorm van Huntington omdat er bij hen twee jongeren uit één

gezin in begeleiding en zorg zijn. De jeugdvorm komt weinig voor en is nóg zeldzamer bij meerdere kinderen uit één gezin. Voor deze uitzonderlijke situatie heb ik mijn kennis aangevuld met informatie vanuit het Maastricht UMC. Ik wist uiteraard dat behalve een veel snellere progressie, er bij de jeugdvorm epilepsie voorkomt en vaker spierstijfheid in plaats van onwillekeurige bewegingen. Maar ik begreep nu ook dat er veel eerder en sneller in het proces achteruitgang van de cognitie plaatsvindt, dystonie (abnormale houdingen in de motoriek), sneller gewichtsverlies, meer psychoses en dat het ook nog eens verschillend is wanneer de ziekte zich openbaart tussen 0-10 jaar, of tussen 11-20 jaar. Hoe jonger, hoe sneller en ernstiger het verloop van de ziekte. >>

Op locatie viel de grote betrokkenheid en zorgzaamheid van de aanwezige professionals op; zij zijn zich erg bewust van de impact van de jeugdvorm op deze twee jonge mensen en op het betreffende gezin. We zijn intensief met elkaar in gesprek gegaan over de symptomen. Bij deze beide jongeren waren eet- en slikproblemen aan de orde, de communicatie werd steeds moeilijker, het lopen ging bij beiden hard achteruit en ook de cognitie nam af. De behandelaars proberen steunend te zijn in het moeilijke besef van deze jongeren om geen toekomstperspectief te hebben. Ook wordt het thuisfront geholpen met praktische adviezen over regelgeving/financiering en is er enige tijd geleden bemiddeld in het bieden van psychosociale ondersteuning. In het dagcentrum doet men veel om deze twee jonge mensen zich zoveel mogelijk comfortabel te laten voelen. Maar door het gevorderde stadium van de ziekte worden de activiteiten steeds beperkter. Evengoed genieten deze jonge mensen van wat er overdag gebeurt in het centrum, van alle aandacht en van hetgeen de andere deelnemers doen; ze komen vijf keer per week en ze komen graag. We hebben gesproken over de positieve impact van muziektherapie en we hebben een korte video hierover laten

zien. Dit maakte indruk. Omdat dit een geschikte uitlaatklep lijkt voor de beide jongeren, hebben we afgesproken om te proberen deze therapie "in huis te halen" bij het dagcentrum. (Dit hangt natuurlijk af van praktisch geregeld en uiteraard van financiën; we zijn hiermee inmiddels bezig). Ik heb tot slot het belang benoemd van nauwe contacten met onze Expertisecentra omdat ambulante zorg en begeleiding op een gegeven moment vrijwel altijd eindig is bij een zo ernstige progressieve ziekte als Huntington. Een bijzondere gastles, ook heel leerzaam en indrukwekkend voor mijzelf als docent klinische lessen.

Gastles 7 oktober bij PNAH

Sinds het najaar van 2011 is er jaarlijks een gastles bij de Professionals in niet-aangeboren hersenletsel. PNAH-ers zijn gezinsbegeleiders met als achtergrond maatschappelijk werk, psychologie of verpleegkunde; een enkele keer activiteitenbegeleiding en zelfs één keer theologie. Zij begeleiden en ondersteunen gezinnen of individuele personen waar sprake is van een hersenaandoening (CVA, ongeval, Parkinson et cetera). Soms komen zij hierbij in aanraking met de ziekte van Huntington. Er zijn overeenkomsten met andere hersenaan- >>



Tijdens de gastles werd ook de film "Little Movement" vertoond.

doeningen. Maar met name de onbekendheid met de ziekte bij professionals, de erfelijkheid en vaak het taboe op de ziekte of ontkenning en zorgmijding bij betrokkenen, zijn een uitdaging voor hulpverleners. Het is altijd een genoegen om deze cursusdag, zoals PNAH het zelf noemt, te mogen geven: veel aandacht, leergierigheid, betrokkenheid. De cursusdag bestaat uit een basisles over ziektekenmerken, informatie over de genetica, behandelmogelijkheden, aanpak, omgangsadviezen et cetera. Ook symptomen als weinig ziekte-inzicht en dwangmatigheid komen altijd aan de orde.

Doorgaans beslaat een klinische les twee uur maar bij PNAH wordt twee maal 2,5 uur lesgegeven: ruimschoots tijd om ook interactiever aan de slag te gaan: diverse ervaringsverhalen, intervisie en casesbespreking en het tonen van filmmateriaal, tegenwoordig meestal de film "Little movement" die veel indruk maakt. Ook is het leuk om via quiz-

vragen te checken hoe de genetica met de diverse ethische dilemma's "geland" is en de uitkomsten zijn meestal erg goed!

In de praktijk is gebleken dat deze jaarlijkse cursusdag over Huntington heel helpend is bij het werk van de PNAH-ers. Dankzij onze jarenlange klinische lessen aan PNAH, is er intensieve samenwerking tussen PNAH en diverse Expertisecentra voor Huntington. Na afloop van een cursusdag komen er vaak nog vragen bij ons binnen over lopende of nieuwe cases. Het leuke is, dat ook de beide scholingscoördinatoren van PNAH een cursusdag hebben bijgewoond zodat zij nóg beter hun medewerkers kunnen motiveren om aan de cursusdag Huntington deel te nemen.

En inmiddels, enkele weken na deze les van 7 oktober, ligt er al een aanvraag voor 2026!



KATERN is een onderzoeksbijlage bij Kontaktblad van de Vereniging van Huntington. KATERN verschijnt, naast Kontaktblad, drie keer per jaar, in de maanden: april/mei, september en december. Daarnaast komen er twee of drie aanvullende digitale nieuwsbrieven per jaar uit.

Indien u het Kontaktblad ontvangt en een e-mailadres aan ons hebt doorgegeven, dan ontvangt u de aanvullende Nieuwsbrief digitaal. Hebben wij uw e-mailadres nog niet, stuur dan een mail naar info@huntington.nl. U wordt dan opgenomen in de verzendlijst.

Redactie

Johan van Leipsig (hoofdredacteur)
Gabriëlle M. Donné-Op den Kelder (redacteur)

E-mail: info@huntington.nl

Lidmaatschap

Leden van de vereniging zijn patiënten, familieleden, persoonlijk betrokkenen, zorgprofessionals, maatschappelijke organisaties en overigen.

Aan- en afmelden lidmaatschap, donateur worden

U kunt zich aanmelden via de website of via info@huntington.nl. De contributie over 2025 bedraagt € 40,00.
Afmelden graag via info@huntington.nl. Vermeld daarbij s.v.p. uw lidnummer.

Oplage: 920

Vormgeving en opmaak: LMcc, Lucienne Meijer, Leusden

Drukwerk: DUOCORE Drukwerk & Creatie

ISSN: 2773-1693

Vereniging van Huntington

Postadres Landelijk Bureau Vereniging van Huntington
Postbus 91
4000 AB Tiel

Hoofd Landelijk Bureau: Cindy Kruijthof
Hoofdredacteur: Johan van Leipsig

APN Backoffice B.V.: Karin de Gier
Tel.: 030 656 9637; email: info@huntington.nl
Bereikbaar ma. t/m do. 10.00 – 14.30 uur

E-mail:
info@huntington.nl

Website:
www.huntington.nl

 www.facebook.com/verenigingvanhuntington

 <https://www.instagram.com/verenigingvanhuntington/>

 <https://twitter.com/vvhuntington/>

 LinkedIn: <https://ap.lc/WSApx>

Bank:
ING IBAN: NL98 INGB 0000 3096 26

