

KONTAKTBLAD

Jaargang 49 # nummer 3 - december 2025



Wout Loeffen:
"Dit jaar heb ik 1.600
euro opgehaald"
pagina 6



Vereniging van Huntington

INHOUD

- 03** Van de Redactie: Genoeg moois voor onder de kerstboom
- 04** Landelijke Contactdag "De Koloniën van Weldadigheid"
- 05** Rectificatie
- 06** CTH en Vereniging van Huntington gaan meer samen optrekken
- 08** Jaco Wessels tekent portretten als strijd tegen Huntington
- 10** "Positiviteit en openheid heeft mij veel gebracht"
- 13** Gedicht: Lichtjaren
- 14** Column: Levend verlies: een uitwisseling van ervaringen
- 16** "In mijn hart neem ik haar overal mee naartoe"
- 18** Jongvolwassenen bijeenkomst 18 oktober
- 20** 'To the extreme' voor Huntington
- 22** Het grote zwijgen in beeld
- 24** Vakantieweek op IJsselvliedt
- 26** Afscheid als voorzitter van de Commissie Voorlichting en Communicatie
- 27** Lopen over kerkepaden tegen Huntington
- 28** "Notaris zou eerder in beeld moeten komen"
- 29** "Je hebt zelf niet in de gaten dat je mantelzorger bent"
- 31** Vergadering Regiocontactpersonen: RC's moeten elkaar blijven vinden
- 32** Afzien en geld ophalen voor onderzoek
- 34** "Huntingtonpatiënten kunnen baat hebben bij meditatie"
- 36** Lid aan het woord: Anton Verkade
- 37** "Ik hoop nog lang te blijven werken"
- 39** Mantelzorg in verpleeghuizen wordt steeds onmisbaarder
- 41** Presentatie nieuwe serie neusbekers: Kaolien
- 43** Drukbezochte Kaderdag Vereniging van Huntington
- 45** Colofon



Wout Loeffen:
"Dit jaar heb ik 1.600
euro opgehaald"

6



**Vakantieweek
IJsselvliedt was
onvergetelijk!**

24



Karin van Enschot:
"Ik wil nog zo lang
mogelijk blijven
werken!"

37



Genoeg moois voor onder de kerstboom

De feestdagen in december worden traditioneel door sommigen als een lichtpunt gezien in een donkere tijd van het jaar. Anderen zien er als een berg tegenop omdat ze geconfronteerd worden met het verlies van een dierbare. Zij brengen deze dagen vaak alleen door. Dat geldt ook voor veel mensen die bij de ziekte van Huntington betrokken zijn.

Gelukkig was er onlangs hoopvol nieuws! Er is door het onderzoek naar de werking van AMT-130 weer een stap gezet op weg naar behandeling van de ziekte. In het Katern doen we uitvoerig verslag van het webinar dat de Vereniging hierover organiseerde. Ook lees je er de laatste ontwikkelingen rond AMT-130.

In het Kontaktblad staat ook weer genoeg moois voor onder de kerstboom. Zo komt mantelzorger Wim Bergen aan het woord over "Samen Zorgen". Ook spreken we notaris Cyriel Bongers, bakkerijmedewerkster Karin van Enschoot over

Huntington en werk, en vertelt Leonie de Graaf over wat mindfulness voor haar kan betekenen.

Al met al weer genoeg positiefs om het jaar mee af te sluiten. Samen met jullie kijken wij als Vereniging weer vooruit naar 2026. Een jaar waarin hopelijk weer nieuwe stappen worden gezet in de behandeling van de ziekte van Huntington. Wij houden jullie op de hoogte.

En heb jij zelf een idee waar de redactie iets mee zou kunnen? Laat het ons weten via johan@huntington.nl!

Wij wensen jullie veel leesplezier en het allerbeste voor 2026!



Landelijke Contactdag “De Koloniën van Weldadigheid”

Het ontvangen van weldaad blijkt van alle tijden te zijn. Begin negentiende eeuw vond er een groot maatschappelijk experiment plaats, met het doel “een einde aan de armoede”: de Koloniën van Weldadigheid werden opgericht.

Het lijkt een beetje op wat onze Vereniging doet, alleen ons doel is “een einde maken aan de ziekte van Huntington”. En dat wordt niet gedaan door een groot gebied te ontginnen, nee, wij bundelen wetenschappers, onderzoekers, medici, zorgspecialisten en niet te vergeten lotgenoten, ervaringsdeskundigheden en vrijwilligers tot een grote groep mensen die allen hetzelfde doel najagen: het beëindigen van de ziekte van Huntington. Een enorme uitdaging waarin steeds meer successen worden behaald die op een gegeven moment zullen leiden tot het genezen van de ziekte.



Arie Zwanenburg hield het welkomstwoord.

Passend

Daarom was het passend dat we de landelijke Contactdag van de Vereniging van Huntington op 20 september 2025 hebben georganiseerd in de Koloniën van Weldadigheid. En dat dit aansloeg bij onze leden, bleek uit de 36 deelnemers die aanwezig waren.

We werden verwelkomd in het restaurant, waar Arie Zwanenburg in zijn welkomstwoord de aanwezigen onder andere opriep zich aan te melden als vrijwilliger. Na de koffie met gebak kregen we een diapresentatie waarin duidelijk werd gemaakt waarom de Koloniën van Weldadigheid werden opgericht.



In de ochtend was er een diapresentatie over de achtergrond van de Koloniën.

Daarna genoten we van een heerlijke lunch. In de middag stond op het programma het interactieve >>



Een heerlijke lunch maakte ook deel uit van het uitje!

museum te bezoeken dat bestaat uit drie kamers waar chronologisch de geschiedenis wordt verteld en waar je kon ervaren wat de personen en gezinnen die in de kolonie leefden dagelijks meemaakten.

Ook zouden we ook nog de tramloods bezoeken, maar een plotselinge stortbui verhinderde dat. Dit

Het interactief museum gaf een mooi tijdsbeeld.

gaf ons echter de gelegenheid om onder het genot van een drankje en hapje leuke gesprekken met elkaar te hebben.

Met een goed gevoel gingen we allemaal weer naar huis.

Rectificatie

In het Kontaktblad van september jl. is een fout geslopen in het artikel "Samen sterker: een terugblik op de Huntingtondag 2025", pag. 18. Bij het stuk "Kinderwensen" staat dat ik een workshop zou hebben gegeven over dit thema en de dilemma's. Dit klopt niet; ik voel mij niet bevoegd om dit thema toe te lichten voor jonge mensen die PGT of andere opties overwegen of al deelnemen in zo'n traject. De workshop werd gegeven door een professional, een medewerker van het Maastricht UMC. Ik was daarbij aanwezig als toehoorder, vanuit mijn functie als docent klinische lessen.

Ineke Rohaan





CTH en Vereniging van Huntington gaan meer samen optrekken

Samen sta je sterker. Dat weten inmiddels ook het Campagneteam Huntington en de Vereniging van Huntington. Ze trekken steeds vaker samen op, zo ook op de Vierdaagse. Deelnemer Wout Loeffen kwam zo bij allebei de partijen terecht.

Wout kwam al lange tijd geleden met de ziekte van Huntington in aanraking. Dat gebeurde via zijn schoonmoeder, in de tijd dat er geen DNA-test was. Via zo'n test bleek later dat zijn vrouw ook de ziekte van Huntington had. En een ander familielid is helaas ook ziek.

Via via naar Via Gladiola

Wout heeft samen met zijn vrouw al vaak de Vierdaagse gelopen. "Tot het op een gegeven

moment niet meer ging door Huntington. We zijn er toen mee gestopt. Korte tijd later las ik in het blad van VGZ dat je je kon aanmelden voor de Vierdaagse, maar dat je dan wel voor een goed doel moest lopen. Dat leek me een mooie gelegenheid om de draad weer op te pakken en meteen iets te doen om geld in te zamelen tegen de ziekte. Ik nam daarom contact op met dr. Reits om voor het Campagneteam Huntington te gaan lopen." Aanvankelijk liep Wout in zijn eentje, maar hij werd dit jaar door Cindy Kruijthof van de Vereniging erop gewezen dat er meerdere mensen mee liepen voor het Campagneteam. En dus sloot Wout daarbij aan. "Want samen lopen is toch leuker dan alleen. Maar ik had inmiddels een eigen flyer gemaakt met een herkenbaar groen shirt. >>

Ook kenden mensen mij inmiddels van diverse dag- en weekbladen, zelfs van tv en diverse radio interviews. Dat werkte echt." Toen Wout op Vierdaagsecamping logeerde, liepen steeds vaker mensen bij hem binnen om te informeren over het Campagneteam en de ziekte van Huntington. "Vaak gaven ze dan een donatie en dat is fantastisch natuurlijk."



Hetzelfde doel

Cindy Kruijthof en Bas van Loon van het Campagneteam Huntington zijn blij dat de twee organisaties elkaar steeds beter weten te vinden. "De band gaat wel wat verder terug, maar sinds de Huntingtondag in mei van dit jaar hebben we hardop uitgesproken dat we intensiever willen optrekken", zegt Bas. De sporttak van het Campagneteam probeert via activiteiten en evenementen mensen te laten meedoen om aandacht te genereren voor Huntington. "Het aantal mensen blijft groeien, dat is mooi om te zien. En het maakt ook niet uit via welke club mensen geld binnenhalen voor onderzoek. Of dat nu de Vereniging is, het HKNN of het Campagneteam, we zetten ons allemaal in voor hetzelfde doel."

Goede match

De samenwerking tussen de VVH en het Campagneteam wordt dus intensiever, schetst Cindy. "Zo zijn de activiteiten van het

Campagneteam nu ook opgenomen in het overzicht van de Vereniging. Op die manier komen die ook bij nieuwe mensen onder de aandacht. Mensen die wellicht nog nooit van het Campagneteam hebben gehoord. Het gaat dus echt om vervlechting en zo verder verbinden." Dat betekent overigens niet dat de twee straks in elkaar opgaan. "Het Campagneteam richt zich vooral op geld ophalen voor onderzoek. Wij als Vereniging blijven vier pijlers houden, waarvan onderzoek er één is. Maar we richten ons ook op belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact. Dat blijft zo." Bas knikt en voegt toe: "Ik denk dat die pijlers ook deels bij onze samenwerking terugkomen. We hebben als gezamenlijk doel ook om de ziekte meer bekendheid te geven. Om het taboe van de stilte eromheen weg te nemen. Zichtbaarheid tijdens sportactiviteiten helpt daarbij. Mensen gaan vragen stellen en laten zich informeren bij onze stands. Dat is precies wat we willen zien en wat ook nodig is, want Huntington is nog steeds vrij onbekend bij veel mensen. Als dat onbekende, de taboesfeer, eraf gaat, kunnen we veel meer mensen in beweging krijgen."

Toekomst

In 2026 gaan de Vereniging en het Campagneteam verder met waar ze nu gebleven zijn. Bas: "Ook dan is er weer een Vierdaagse. Cindy heeft afgelopen jaar bij onze rustpunten gestaan, dus ze weet nu wat het inhoudt. Vanuit daar kunnen we verder gaan bouwen. Maar er staat natuurlijk meer op het programma zoals de Zevenheuvelenloop en de Dam tot Damloop waar de Vereniging een rol in kan spelen. Op www.cthsport.nl vind je meer informatie over onze activiteiten."

En Wout? Die blijft lekker lopen voor het Campagneteam. "Dit jaar heb ik 1.600 euro opgehaald, een mooi bedrag weer. Maar zolang ik gezond blijf, blijf ik lopen!"

Jaco Wessels tekent portretten als strijd tegen Huntington

Met kunst de strijd aangaan tegen de ziekte van Huntington. Dat doet Jaco Wessels uit Nijverdal. Hij maakt in opdracht de prachtigste portretten met pastelkrijt. De opbrengst gaat volledig naar de Huntington-gemeenschap. Het wordt besteed aan onderzoek naar medicijnen of therapieën tegen de ziekte, of hulp aan mensen met Huntington en hun naasten.

Jaco maakte al jaren mooie werken, toen de Vereniging van Huntington ruim tien jaar geleden haar belangrijkste geldverstrekker kwijtraakte. Op dat moment begeleidde Jaco jongeren in de Vereniging, die zich later als Campagneteam Huntington afscheidden. "Waar haal je dan geld vandaan? Wat kan de jeugd doen om geld binnen te halen? Wat je dan ziet, is dat iedereen doet waarin hij of zij goed is en ik dacht: laat ik portretten maken. Dan betalen ze niet mij, maar het Campagneteam. Zo is het gekomen", aldus Jaco.

Precies versus los

Jaco is bekend met de ziekte van Huntington. Zijn vrouw Gerda komt uit een Huntington-gezin en verloor haar moeder, twee broers en een zus aan de gevolgen ervan. Jaco is actief vrijwilliger in de Vereniging van Huntington. Hij is regiocontactpersoon Overijssel en Gelderland en docent klinische lessen. Zijn hobby startte eind vorige eeuw. Hij werd getriggerd door een advertentie met de tekst: "Iedereen kan leren tekenen". "Kom maar op", herinnert Jaco zich en hij pakte een potlood, later penselen en eindigde met brokken pastelkrijt. Hij volgde cursussen en ontmoette een dame, van wie hij dacht te kunnen leren. "Ik ben heel precies met tekenen. Zij juist niet. Zij wilde van mij het precieze leren en ik van



haar dat losse. Toen ik in Nijverdal ging wonen, ben ik weer op cursus gegaan. Daar waren ze bezig met pastel. Dat kende ik niet goed. Het was een mooie combinatie van precies tekenen en dat losse. Pastel past mij wel."

"Ik wilde van haar dat losse leren, zij van mij dat precieze."

Opsteker

Jaco kreeg positieve reacties tijdens exposities. De grootste stimulans ontving hij van (glas)kunstenaar Frans Houben uit Ootmarsum toen die in Nijverdal een kunstwerk, als verjaardagscadeau voor Jaco's vrouw, afleverde. "Houben zag mijn pastelwerken. Hij wilde wel wat van mij ophangen in zijn galerie. Dat stimuleerde me door te gaan." >>

Jaco vond zijn passie in tekenen. Stoeien om een gezicht goed te krijgen is een uitdaging. "Hoe een tak van een boom hangt, maakt niet uit. Bij een neus is dat heel anders", legt de kunstenaar uit. Hij maakte inmiddels 200 tot 300 portretten. Daar zitten karakteristieke koppen tussen uit verschillende werelddelen. "Mijn vrouw en ik houden van reizen. Dan fotografeer ik vaak mensen. Oude gezichten vind ik mooi." Jaco, geïnspireerd door de stijl van de Franse kunstenares Nathalie Picoulet, gebruikt niet alleen de foto's van zijn reizen om portretten te maken. Ook vindt hij zijn modellen op foto's van een fotobank. Foto's van bekendere personen zijn eveneens modellen voor zijn pastels. Ramses Shaffy, Liesbeth List, Amy Winehouse, David Bowie, BB King en Tom Hanks staan bij Jaco in het krijt. Het liefst werkt hij met een koptelefoon op. Zijn voorkeur? "J.J. Cale; ik heb hem ook getekend. Die vind ik geweldig. Relaxed en stoer genoeg om als favoriet te benoemen. Hij staat op een play list, die ik oude mannenmuziek noem. Van die oudjes zijn er al heel wat overleden."

Ontwikkeling

Jaco's manier van werken evolueert. Zijn de vroege portretten bijna fotografisch, nu hanteert hij het



principe "less is more". "Het hoeft geen foto te zijn. Daar hebben we fotografen voor. Wat ik nu probeer is iets te benadrukken. Dat doe ik door de achtergrond te veranderen. Juist vanwege zo'n achtergrond kun je een gezicht er mooi uit laten springen. Zo ontwikkel je je eigen stijl." Jaco pakt een portret van paus Franciscus. De in april overleden kerkleider gaf Zuid-Amerikanen met Huntington in 2017 een wereldpodium tijdens een audiëntie. De Britse journalist Charles Sabine maakte daarvan een fascinerende YouTube-documentaire: "Dancing at the Vatican". Jaco tekende de pastel op eigen initiatief van een foto: "Wat ik aan dit werk belangrijk vind, is dat ik zoveel mogelijk heb weggelaten en toch is de paus herkenbaar."

Ook een portret?

Wie Jaco een opdracht wil geven, kan zich aanmelden bij de Vereniging van Huntington: info@huntington.nl onder vermelding van: portret Jaco Wessels. Voeg daarbij portretfoto's van de te tekenen persoon. Jaco maakt dan een pastel, die past in een 60-40 lijst. De kosten zijn 200 euro per portret (exclusief lijst en passe-partout). Dat geld gaat volledig naar de Vereniging van Huntington of het Campagneteam Huntington.

“Positiviteit en openheid heeft mij veel gebracht”

Als we elkaar via de telefoon spreken, zit Martin Korver (58) op zijn bed. Een kop koffie erbij. “Steun voor het hoofd en steun voor de hersenen”, grapt hij. Die losse opmerking tekent de man. Positief, vrijuit vertellend, dankbaar voor wat hij allemaal heeft meegemaakt en nog meemaakt.



Martins familie komt uit Scheveningen. Het strand is hem dierbaar.

“Ik hoef niet zozeer met mijn gezicht in het blad”, begint hij. “Ik houd van het strand. Mijn familie komt uit Scheveningen en ik logeer om de paar weken een week bij Topaz Overduin. Zoek daar maar een leuk plaatje bij.” Zo gezegd zo gedaan. Martin gaat verder met zijn familieachtergrond. “We komen uit Leidschendam. Ik heb samen met mijn oudere zus een gelukkige jeugd gehad, hoewel er nu steeds meer herinneringen opkomen waarvan ik vermoed dat veel andere kinderen die niet zullen hebben. De depressieve buien van mijn vader drukten een aardig stempel op mijn jeugd, achteraf gezien. Maar hij had toen al symptomen van Huntington, dat wisten wij niet. Wij gooiden

het op zijn kolendampvergiftiging waardoor hij in coma raakte.”

Talent

Martin blijkt vanaf zijn vroege jeugd al muzikaal getalenteerd. “Zodra ik iets hoorde, kon het naspelen op het klavier. Ik schijn vanaf vroege leeftijd ook al te hebben gezegd dat ik kerkorganist wilde worden. En dat is gelukt! Ik heb het meer dan 25 jaar gedaan. Ik heb ook in winkels in het dorp gespeeld en op feesten en partijen. En ik reisde met coverbandjes mee die nummers van The Eagles en The Beatles speelden.” Na de middelbare school besloot Martin om niet naar het conservatorium te gaan. Hij bleef wel een “uitvoerend musicus”, in de kerk en in de kroeg. “Ik ben ook bij een levensverzekeraar gaan werken waar ik een soort troubleshooter werd. In eerste instantie voelde ik mij niet helemaal op mijn plek, tussen al die mannen met matjes”, grapt hij. “Ik heb er goed leren omgaan met mensen en contact maken. Tot 2001 heb ik op kantoor gewerkt. Ik kwam een interessante vrouw tegen die promoveerde en woonde in stad-Groningen, en met haar verhuisde ik naar Engeland.”

Veel geleerd

Uit de relatie komt een kinderwens. “Daarom heb ik me in 2003 in Engeland laten testen, omdat intussen duidelijk was dat mijn vader Huntington had. Ik had mezelf tot dat moment een beetje afgeschermd van de gedachte dat ik ziek kon worden. Ik was positief en dacht “dat komt wel een keer als ik veertig ben.” Helaas bleek ik drager te zijn van het gen en zou ik ziek worden. De uitslag heb ik direct daarna aan mijn familie en vrienden verteld, die altijd op de hoogte zijn geweest van de ziekte. Een gevolg van die uitslag is dat mijn relatie is uitgegaan en ik weer naar Nederland ben verhuisd. Ik kon gelijk weer aan de slag bij mijn oude werkgever en daar heb ik van 2005 tot 2013 >>



gewerkt. Toen kwamen de eerste symptomen en ben ik volledig gestopt met werken."

Vijf minuten

"2008 wordt mijn jaar", zegt Martin als hij op 31 december 2007 zijn glas heft met enkele oude vrienden waarmee hij nieuwjaar viert. "Soms is het goed om dat soort dingen hardop te zeggen. Het zou zomaar eens uit kunnen komen." En inderdaad. Een dag later loopt hij zijn huidige vrouw tegen het lijf op een borrel bij vrienden. "Zij bleef iets langer dan gepland en ik was iets eerder. Vijf minuten later, en we hadden elkaar nooit ontmoet. Sindsdien hebben we elkaar nooit meer losgelaten. Onze relatie was vanaf het begin al heel open. Ik heb daar dan ook snel verteld over mijn ziekte. Ze heeft nooit getwijfeld of ze daardoor met mij verder wilde."

Ondanks de ziekte besluit het paar kinderen te willen. "We hebben onze ongebooren zoon laten testen. Helaas bleek die gendrager te zijn en besloten we de zwangerschap te laten beëindigen. We spreken nog vaak met veel respect over onze zoon. De kinderen uit de volgende zwangerschap bleken gelukkig wel gezond en geen gendrager."

Loyale vrienden

Martin heeft geen vrienden of familie verloren toen hij uiteindelijk vertelde dat hij de ziekte van Huntington had. "Ik heb een hele loyale vriendengroep. Ook tijdens mijn periode in Engeland is er geen vriendschap verwaterd. Zij kwamen bij ons langs, ik ging bij hen langs. De vriendschappen zijn eerder verdiept. Ik ben nu bijna zestig, we hebben allemaal wel ouders die overleden zijn of iets anders persoonlijks wat tegenzit. Omdat we elkaar al zo lang kennen is er een hele hechte club ontstaan. We hebben ons zelfs een naam gegeven: Perpetuum." Ook met zijn moeder is de band altijd goed gebleven. "Ook nu nog. Ze is 88 jaar, maar nog scherp van geest. Ze heeft wel lang een schuldgevoel gehad over de gedachte dat zij de ziekte op mijn zus en mij heeft laten overerven."

Vraag om hulp

Vragen om hulp is belangrijk, aldus Martin. "Ik ben altijd heel zelfstandig geweest. Met de houding van Pippi Langkous: "Ik heb het nog nooit gedaan dus ik zal het wel kunnen." Maar zodra iets niet lukt, schroom ik niet iemand te bellen. Zo belde ik mijn moeder toen ik voor het eerst zelf ging >>

koken met de vraag hoe lang aardappels eigenlijk moeten koken. Je voorkomt veel problemen als je om hulp vraagt." Dat ervaart Martin ook als hij door zijn artsen op Topaz Overduin wordt gewezen. "Ik heb me laten onderzoeken op de polikliniek. Allerlei zaken komen dan voorbij. Bewegen, slikken, spreken, et cetera. Ik krijg er alle hulp die ik nodig heb en dat maakt mijn leven een stuk aangenamer. Als ik niet zo eerlijk en open was geweest, zou dat niet het geval zijn."

Nutteloze feitjes

Het afgelopen jaar is Martin sneller achteruitgegaan, merkt hij. "In bewegen, maar ook mijn geheugen is slechter geworden. Ik weet nog precies op welke dag en in welk jaar Marco van Basten scoorde met zijn schitterende omhaal tegen FC Den Bosch. Maar af en toe loop ik naar de keuken in mijn huis en vraag me vervolgens af wat ik daar eigenlijk te zoeken heb. Nutteloze feitjes onthouden lukt dus nog goed", lacht hij. "Ik probeer fit te blijven door te wandelen met de hond, muziek te maken en sport en nieuws op tv te volgen. Dingen doen die je hersenen verrassen, daar blijf je langer fit door."

"Door je hersenen te verrassen blijf je langer fit."



Martin heeft het naar zijn zin bij Topaz Overduin.

Zorgknop uitzetten

Martin wil graag uiteindelijk in Overduin blijven wonen. "Ook voor mijn gezin. Mijn vrouw zegt wel eens dat het voor hen prettig is om de "onzichtbare zorgknop" uit te kunnen zetten. Ik kan mij dat heel goed voorstellen. Ik wil ook graag wat goed is voor haar en ik weet dat ze van me houdt. Maar op Overduin is het goed. De locatie en faciliteiten zijn fantastisch en ik kan goed praten met lotgenoten. Dat is heel fijn. En het eten is ook lekker, niet onbelangrijk!", grapt hij tot besluit.





Gedicht

Lichtjaren

ik verlang
soms zo terug

naar de jaren
dat de dagen
licht waren

en jij en ik
nog wij

geen afstand
en geen duister

maar samen
en dichtbij

Ronald Wijnia



Levend verlies: een uitwisseling van ervaringen

In deze dubbelcolumn wisselen Annette van der Sluis en Tineke van den Berg ervaringen uit over hun leven met een partner met de ziekte van Huntington. Ze hopen met hun ervaringen andere partners en mantelzorgers een hart onder de riem te steken. Ondanks de vele momenten van levend verlies was er immers ook liefde en steun van lieve mensen om hen heen.

Lieve Annette,

De vorige keer bespraken we hoe Huntington in onze levens kwam; verwacht of onverwacht. Willem en ik wisten vanaf het begin van zijn erfelijk risico. We hebben van eigen kinderen afgezien..... weloverwogen maar moeilijk. We leefden daarna jaren redelijk onbezorgd en dan komen de eerste symptomen opeens tóch: een mokerslag.

Het duurde lang voordat Willem dit accepteerde; een eenzame tijd voor ons allebei. We konden uiteindelijk weer met elkaar over Huntington praten. Willems moeder had het al lang gezien maar toen zij en ik er voor het eerst over spraken, kwamen de tranen om de man van wie we beiden hielden.

Als bestuurslid had ik contact met het LUMC, Atlant en Overduin en kreeg ik meer kennis van de ziekte. Fijne contacten met lotgenoten in Nederland en bij de internationale congressen hebben mijn leven verrijkt.

Willem kreeg op zijn werk cursussen voor nieuwe technische ontwikkelingen. Dat lukte niet meer; hij kwam dagelijks doodmoe thuis. We gingen praten met zijn werkgever. Er was begrip; minder werkdruk voor Willem en na enige jaren is zijn werkzaam leven respectvol afgerond. Hij wilde daarna geen contact meer met ex-collega's; niet zijn achteruitgang met hen delen.



Willem wilde zo lang mogelijk actief blijven. Ik stond daar helemaal achter. Vakanties bijvoorbeeld: naar Noorwegen waar hij nog redelijk een helling kon beklimmen, maar waarbij we halsbrekende toeren moesten uithalen bij de afdaling. Naar Engeland, waar ik de lage muurtjes in de weilanden achter Willem opstapelde als hij eroverheen geklommen (gestruikeld) was. Opgelost!

Zweden: trekvogels in de herfst; geweldig. We zagen daar een man in een rolstoel met een verrekijker op zijn werkblad gemonteerd: nieuwe mogelijkheden! Praktische oplossingen zoeken; dat heb ik geleerd. We hebben nog lang veel kunnen ondernemen: concert- en familiebezoek, natuurwandelingen. Agressie heeft Willem nooit gehad; wel dwangmatigheid. Daarover de volgende keer.

Als partner krijg je te maken met levend verlies.... van gelijkwaardigheid, een maatje, een gesprekspartner. Je komt in een zorgrelatie. Een vriendin bleef wekelijks een avond bij Willem, gezelschapsspellen doen en voetbal kijken; ik kon daardoor naar mijn koorrepetities. Tijd voor mijzelf! >>

Advies voor partners: zorg goed voor jezelf om het zorgen vol te houden.

Hoe was het omgaan met de achteruitgang van je man, voor j ou, Annette? Was Bob  ook claimend? Kon jij zelf nog leuke dingen doen?

Lieve groet,

Tineke

.....

Lieve Tineke,

Ook dit is zo herkenbaar, het levende verlies doordat je van een gelijkwaardige relatie naar een zorgrelatie gaat. Dat ging bij ons zo geleidelijk dat ik na het overlijden van Bob in juni pas ging rouwen om de "gezonde man" die ik al jaren daarvoor was verloren. Het zicht op die gezonde man ben ik lang kwijt geweest.

Na de diagnose wilden we ons bestaande leven voortzetten. Onze kinderen vertelden we bijvoorbeeld dat hun papa later niet meer zou autorijden. "Maar jij kunt toch autorijden?" was hun reactie. En steeds vaker zat ik achter het stuur, totdat ik de hele rit van 1.100 kilometer reed naar ons wintersportadres. Boodschappen, belastingaangifte, schoolgesprekken deed ik allemaal en steeds kwam daar iets bij. Ik wilde het voor de kinderen zo gemakkelijk mogelijk maken. Wat ons aanvankelijk heeft geholpen is dat Bob altijd een actieve en zelfstandige man was. En we hadden naast ons leven samen ook altijd onze eigen hobby's. Ik kon met een gerust hart weggaan met vriendinnen toen de kinderen klein waren.

Toen de kinderen groter werden en Bob meer ziektesymptomen kreeg, ben ik leuke dingen blijven doen, waardoor ik ook weer kon opladen. Dat was mijn baan in Human Resources, maar ook een stadstripje, een lunch met vriendinnen, hardlopen of wandelen. Ik sluit me bij jouw advies aan voor andere mantelzorgers: blijf ook dingen voor jezelf doen, dat is echt nodig om het zorgen te kunnen volhouden! Dat kunnen relatief kleine dingen zijn. Voor mij was dat een goed boek, zorgen dat je er

leuk uit blijft zien, af en toe wat nieuws kopen, een warm bad met heerlijk badschuim en een Netflix-serie, even relaxen bij de schoonheidsspecialiste. Er kwam steeds meer afscheid in de loop van de jaren. Afscheid van Bobs werk. Bob maakte ruzie, het lag aan alles en iedereen, maar niet aan hem. Gelukkig was zijn werkgever begripvol, we hebben nog steeds goed contact.



Toen Bob vanwege zijn claimende en dwangmatige gedrag niet meer thuis kon wonen, kwamen er vaak vrienden langs voor een muziekavondje. Of ze haalden hem op voor het avondeten, fietsen of een film kijken. Dat was voor mij en de kinderen heerlijk! Dan voelden wij ons niet schuldig want Bob had het ook leuk. En we zijn altijd blijven doorgaan met het maken van mooie herinneringen, steeds aangepast aan de veranderende omstandigheden en Bobs achteruitgang. Maar natuurlijk ging het verlies door, want Bob verloor zijn vaderrol en hierdoor raakten de kinderen hun vader kwijt, en maatjes en gelijkwaardige partners waren Bob en ik al lang niet meer. En dat is z o eenzaam... en misschien wel het allermoeilijkst...

Lieve groet,

Annette

.....

“In mijn hart neem ik haar overal mee naartoe”

Van de ziekte van Huntington had Natalie Westendorp (43) nog nooit gehoord, totdat haar op achtjarige leeftijd werd verteld dat haar vader het bleek te hebben. Sindsdien speelt het in haar familie een grote rol. Natalie verloor onder andere haar vader Pieter en zusje Antoinette aan de ziekte. “Soms was ik kwaad op de wereld: waarom zij?”

Jaren terug kwam er eens er een hoopvol bericht met betrekking tot onderzoek naar de ziekte van Huntington. Natalie herinnert zich nog goed dat haar zusje haar dat kwam vertellen. “Ze was helemaal gelukkig, want ze had te horen gekregen dat er een doorbraak was. Op dat moment was ze al best een tijdje ziek. Ik vroeg of dat voor haar dan nog op tijd kwam. Natuurlijk, zei ze, het maakt niet uit hoe ik er nu aan toe ben, maar dan kan ik tenminste wel mijn kinderen oud zien worden.”

Gendrager

Op haar achtste liet de tante van Natalie aan de rest van de familie weten dat ze de ziekte van Huntington had. Daarom werden ook andere familieleden getest, waaronder haar vader. “Mijn vader en een tante bleken gendrager te zijn, terwijl een andere oom en tante het niet hadden. Allemaal hadden ze een gezin, stonden ze volop in het leven. Niemand wist dat dit überhaupt in de familie speelde. Toen mijn vader jong was, is mijn oma van mijn opa gescheiden en zijn contacten verwaterd. Totdat mijn tante dus weer contact opname met de familie. Wel weet ik dat mijn oma is gescheiden van opa doordat hij een moeilijke man was. Het leek altijd alsof hij een kwade dronk had, maar achteraf bleek hij de ziekte te hebben.”

Symptomen

Haar vader was stratenmaker, maar kon zijn beroep al langere tijd niet meer uitvoeren. Hij raakte arbeidsongeschikt, al wist zijn familie niet goed waarom. “We merkten al vóór de



Natalies gezin. Ze staat rechts, achter haar vader.

diagnose dat er iets niet goed was. Hij had bijvoorbeeld stemmingswisselingen. Toen hij de ziekte van Huntington bleek te hebben, vielen de puzzelstukjes op hun plek.” Natalie weet niet beter dan dat ze met de ziekte opgroeide. “Mijn ouders probeerden er het beste van te maken en mijn moeder heeft altijd veel tijd en energie in de zorg voor mijn vader gestoken. Ik wist niet beter dan dat we bepaalde dingen als gezin moesten laten, zoals op vakantie gaan. Binnen ons gezin werd er gelukkig wel over gepraat. Doordat ik zo jong al overal bij betrokken werd, wist ik ook dat er een moment ging komen dat mijn vader zou overlijden. >>

Hij werd uiteindelijk vierenveertig jaar en is overleden ten gevolge van een longontsteking."

Testen

Ook Natalie en haar zusje wisten dat de kans bestond dat zij de ziekte hadden. "Vanaf ons achttiende mochten we ons laten testen, maar ik vond het op dat moment te eng. Ik heb er bewust mee gewacht, omdat ik de uitslag nog niet aankon. Mijn zusje wilde zich wel meteen laten testen en het zo vroeg mogelijk weten, omdat ze een grote kinderwens had. Ze bleek drager te zijn." Zelf wachtte Natalie tot haar 22^{ste}, toen ook zij een serieuze relatie had, nadacht over een gezin en wilde weten waar ze aan toe was. "Ik bleek geen drager te zijn. Dat voelde ontzettend dubbel. Ik was ergens hartstikke blij, maar vervolgens moest ik het thuis gaan vertellen. Buiten mijn zusje had ik nog een nicht, mijn beste vriendin, die tevens drager was. Het was heel lastig om blij te zijn, terwijl zij het allebei wél hadden."

**"Ik was geen gendrager.
Dat voelde heel dubbel."**

Instabiliteit

Niet lang daarna, op haar vijfentwintigste, begon de ziekte bij haar zusje tot uiting te komen. "Ze was bijvoorbeeld instabiel, liet kopjes uit haar handen vallen. Haar mobiliteit werd steeds slechter. Thuis ging het nog een tijdje op en af, totdat ze niet meer thuis kon wonen omdat ze steeds viel. Gek genoeg had ik geaccepteerd dat ze de ziekte had, mede door de manier waarop zij het had geaccepteerd. Ze was ontzettend sterk, dealde met alles wat haar overkwam. Het was zo, dus maakten we er het beste van." Haar zusje kwam in Topaz Overduin in Katwijk te wonen. "Ik ging er altijd heen om haar op te vrolijken en het leuk te hebben. Dat gaf me moed en energie voor de volgende keer, al kostte het ook een hoop energie. Mentaal was ik op als ik bij haar was geweest. Puur doordat ik mijn zusje zo zag en wist hoe ik mijn leven kon leiden. Zij hoorde dat ook te doen. Telkens zag ik haar iets inleveren. Op den duur ging zelfs communiceren haar moeite kosten. Dat was heftig om te zien. Praten lukte haar op een gegeven moment niet meer."



Natalie met haar zus Antoinette.

Euthanasie

Haar zusje koos voor euthanasie. "Als ze bepaalde dingen niet meer zou kunnen, was het voor haar klaar. Ze heeft het langer volgehouden dan ze in eerste instantie had aangegeven, maar toen ze niet meer normaal kon eten en zich vreselijk verslikte, was het voor haar genoeg. Sondevoeding wilde ze niet." Toen het moment eenmaal daar was, was dat heel moeilijk. Natalie wordt emotioneel. "Alles wordt dan een laatste keer, zoals mijn laatste bezoek. Gelukkig hebben we genoeg tijd voor het afscheid gekregen. De begeleiding had zelfs voor vuurwerk gezorgd, waar ze dol op was. Haar euthanasie had wat voeten in de aarde, omdat niet iedere arts daar zomaar aan meewerkt. Uiteindelijk is besloten om haar in slaap te brengen en slapende te houden tot haar lichaam het opgaf. Dat duurde twee dagen. Inmiddels twee jaar terug is ze op haar veertigste overleden."

Gemis

Natalie ging elke zaterdag met haar kinderen naar haar zus toe. Dat dat niet meer kan, voelt nog altijd onwennig. "Het maakt niet uit wat ik doe, of ik nu 's avonds op de bank zit of weg ben, soms komt het gemis heel rauw op mijn dak vallen. Er is geen moment dat ik niet aan haar denk. In mijn hart neem ik haar overal mee naartoe. Ze had nog zoveel willen meemaken. Haar kinderen volwassen zien worden, oma worden. Alles." Ze probeert haar >>

zus op verschillende manieren levend te houden. "Op Facebook deel ik herinneringen en tag ik haar, alsof ze er nog is. Ook heb ik een tatoeage met haar naam laten ontwerpen, die mijn moeder en ik allebei hebben laten zetten. Mijn moeder en ik hebben, door wat we hebben meegemaakt, aan een half woord genoeg. Het contact met de kinderen van mijn zusje onderhouden vind ik belangrijk. Als ze jarig is, komen we met z'n allen bij elkaar en vieren we dit. Haar kinderen vergelijk ik een beetje met hoe wij vroeger waren. Ze weten niet beter, zijn opgegroeid met een zieke moeder. Ze doen het fantastisch. Mijn nichtje is zelfstandig en leerde al vroeg voor zichzelf zorgen. Daar herken ik mezelf in. Ook op mijn neefje ben ik trots. Hij heeft al veel bereikt."

"Het gemis komt soms heel rauw op mijn dak vallen."

Genieten

Om een steentje te kunnen bijdragen aan onderzoek naar de ziekte, is ze zes jaar geleden begonnen met het maken van haarstrikjes. Een deel van de opbrengst doneert ze aan Campagneteam Huntington. "Zo heb ik toch het gevoel iets te kunnen doen. De social media pagina voor de strikjes heet Tante Ted, zoals mijn zusje altijd door mijn kinderen werd genoemd." Ondanks het vele afscheid nemen van familieleden, voelt het toch als een soort overwinning dat de ziekte bij hen stopt. "Mijn zusje heeft door de vlokentest twee gezonde kinderen op de wereld gezet. Aan onze kant van de familie is het klaar. Daar kan ik alleen maar blij om zijn. Ook weet ik dat ik moet genieten van elk moment dat ik heb en alles moet doen wat ik wil doen, want het is niet voor iedereen weggelegd. Dat heb ik vroeger altijd meegekregen. Doorpakken, juist alles uit het leven halen. Dat probeer ik ook mijn eigen zoon en dochter mee te geven."



Verslag



Jade Jansen

Jongvolwassenen bijeenkomst 18 oktober

Op zaterdag 18 oktober was er weer een fysieke bijeenkomst voor jongvolwassenen. Deze is georganiseerd door José en Jade vanuit de Vereniging. Op de vaste plek in Ede verzamelden we om 11.00 uur met een lekker kopje koffie of thee met een cupcake. Het was een mooie opkomst van twintig mensen waarbij we startten met gezellig bijkletsen of kennismaken.

Zowel jongvolwassenen, opgegroeid in een Huntington-gezin, als aanhang waren aanwezig.

Ook Cindy Kruijthof, Hoofd Landelijk Bureau was er, evenals Tanja Peeters, casemanager bij Land van Horne, en Manuela Hermans, casemanager bij het MUMC (Maastricht UMC).

Na de ochtend was er de lunch, goed verzorgd door Cultura, Ede. En rond 14.00 uur startte de gastspreker om te vertellen over het PGT-traject in Maastricht, het MUMC. Zij zijn de enige plek in Nederland waar het PGT-traject wordt uitgevoerd. Manuela Hermans gaf een presentatie waarin ze >>

vertelde hoe het PGT-traject verloopt en wat er allemaal bij komt kijken. Het PGT-traject is namelijk niet niks, maar kan voor Huntington-gezinnen helpen om toch gezonde kinderen te krijgen.



De opkomst was mooi!

PGT staat voor pre-implantatie genetische test, een IVF-procedure waarbij in het begin van de celdelingen DNA-onderzoek wordt gedaan op de aanwezigheid van het gemuteerde Huntington-gen. Het doel is een kind zonder de Huntingtonmutatie op de wereld te zetten. De procedure is zwaar; niet alleen vanwege de hormoonbehandelingen maar ook omdat er bij IVF altijd maar ongeveer dertig procent kans is op een voldragen zwangerschap en omdat er maximaal drie pogingen door de zorgverzekeraar worden vergoed. PGT is toegankelijk voor gendragers én risicodragers.

Aanvullend op het verhaal van Manuela waren David met zijn vrouw Robin aanwezig. Zij hebben zelf het traject gedaan in Leuven en konden zo aanvullen en hun ervaringen delen.



Tijdens de jongerendagen wordt over allerlei onderwerpen informatie aangeboden.

We sloten de dag af met een hapje en een drankje. En kijken terug op een geslaagde bijeenkomst waarbij we weer veel hebben geleerd en veel leuke nieuwe mensen hebben leren kennen.

Volgend jaar staan er weer twee fysieke bijeenkomsten op de planning. Dus houd de agenda op onze website goed in de gaten voor de data.

Het bestuur en de redactie wensen u een gezellige kerst en een voorspoedig 2026!





'To the extreme' voor Huntington

Er zijn veel mensen die zich belangeloos inzetten om geld op te halen voor de ziekte van Huntington. Maar sommigen maken het wel heel bont. Lotte Beckers (28) gaat 250 kilometer door de woestijn lopen en Rutger de Jonge (26) loopt 160 kilometer aan één stuk door de Alpen. Ze vertellen ons wat achter deze sportieve uitdagingen zit.

Jeetje, zoveel kilometers lopen! Had je geen leukere uitdaging kunnen kiezen?

Lotte: "Haha, ik was al van plan de Marathon des Sables te gaan rennen. Maar toen ik het kon koppelen aan Huntington had ik een mooie extra motivatie. Ik liep al een paar jaar met de gedachte dit evenement te gaan doen. Nu ben ik er echt klaar voor en in april 2026 gaat het gebeuren."

Rutger: "Ik heb van nature wel wat uitdaging nodig, maar ik wilde dit niet zozeer voor mezelf doen. Vandaar dat ik de koppeling met de ziekte van Huntington heb gemaakt. Ik vind het ook leuk om door zo'n extreme activiteit als de Swiss Alps 100 iets over mijzelf te weten te komen. Want het mentale deel, het omgaan met onzekerheden, het doorzettings- en probleemoplossend vermogen spelen bij een race als deze een grote rol."

Wat is jouw link met Huntington?

Lotte: "In mijn sociale netwerk zit een familie waar de ziekte voorkomt. Ik zie dus van dichtbij wat voor schade de ziekte aanricht. Daarvoor wil ik me hard maken want de gevolgen zijn echt vreselijk. Niet alleen lichamelijk, maar ook voor alledaagse zaken als je werk, een verzekering afsluiten of een hypotheek krijgen. Er is daardoor een zwijgcultuur ontstaan. Ik als buitenstaander kan die doorbreken door aandacht te vragen voor de ziekte. Ik hoop dat door meer geld voor onderzoek de ziekte een halt toegeroepen kan worden."

Rutger: "Mijn oom is in 2024 aan de ziekte overleden. Dat was een heftige periode. En zijn kinderen hebben ook vijftig procent kans om het te krijgen. Ik merk dat Huntington ook nog best onbekend is. Dus door mijn actie en presentaties daarover te houden, hoop ik meer bewustwording te creëren."

Hoe ziet jouw uitdaging eruit?

Lotte: "Het is 250 kilometer door de woestijn, door de hitte en het losse zand, verdeeld over zes etappes. De langste bedraagt tachtig kilometer. Die hebben ze bewust in de tweede helft gepland om het mentaal en fysiek extra zwaar te maken. >>



Al je spullen moet je zelf meedragen. Eten, een matje, slaapspullen, en het minimale aan kleding. Ik wil natuurlijk zo licht mogelijk aan de start verschijnen. Ik slaap met andere deelnemers onder een tentdoek. Weinig beschutting dus, maar hoe warm of koud het wordt is lastig te zeggen. Soms is het 's nachts dertien graden, soms ook nul. Slaaptekort zal dus ook een rol gaan spelen."

Rutger: "Mijn race is 160 kilometer non-stop door de Zwitserse Alpen, dus geen etappes. Er zitten bovendien 10.000 hoogtemeters in. Zet dat af tegen de Mount Everest van ruim 8.000 meter, dan beklim je dus die berg. En het terrein is ook best uitdagend met allerlei ondergronden. Rotsen, bos, maar ik loop ook langs de grootste gletsjer van Europa. Echt schitterend. De bedoeling is dat je de race in vijftig uur volbrengt."

Hoe bereid je je voor?

Lotte: "Naast heel veel kilometers maken probeer ik mijn lichaam voor te bereiden op de warmte. Veel in een warm bad liggen of in de sauna. Dat klinkt misschien relaxt, maar het is wel echt nodig. En uiteraard veel kilometers maken in warme kleren en met gewichten."

Rutger: "In Nederland is dat wel lastig. Wat ik eerder heb gedaan is naar de skiheuvel in

Bergschenhoek te gaan en die op en af te lopen. Of ik zet in de sportschool de loopband op maximale stand en draag een gewichtsvest. Dat helpt ook. Maar in het echt lopen over zo'n terrein is natuurlijk beter. Ik ga dan ook wel eens een paar dagen richting bergachtig gebied om te oefenen."

Wat hoop je te bereiken?

Lotte: "Ik hoop minstens 15.000 euro op te halen voor Campagneteam Huntington. Mensen kunnen mij sponsoren en mijn tocht op Strava volgen."

Rutger: "Ik hoop ook op zo'n 15.000 euro. Ik wil ook graag wat positiefs brengen met mijn actie. Als mensen over Huntington lezen is dat meestal toch vooral hoe erg het is. Met mijn actie hoop ik bij mensen een positieve indruk achter te laten. Huntington koppelen aan goed nieuws!"

Lotte sponsoren?

Kijk dan op <https://www.pifworld.com/fundraisers/UIJHbl9gm0g/lotte-beckers>

Rutger sponsoren?

Kijk op <https://www.pifworld.com/nl/fundraisers/lodRVWiYnf4/rutger-de-jonge>

Het grote zwijgen in beeld

Cameraman Jaap van Willigen heeft al vanaf zijn jeugd te maken gehad met de ziekte van Huntington. "De moeder van mijn jeugdvriend Peter had het. Ik zag haar altijd verkrampd bij de gaskachel zitten, koekjes te eten. Zo kende ik haar. Ze zeiden dat ze Huntington had, maar ik wist toen nog niet wat dat betekende. Er werd niet over gesproken. Later wilde ik er een documentaire over maken. Maar de zwijgcultuur was inmiddels zo zwaar geworden dat de ziekte de hele familie verscheurd had."

Het idee voor een documentaire verdween naar de achtergrond. Tot Jaap (zelf wielrenner) in 2018 een andere wielrenner leert kennen. Jaap en deze Edwin Stolp ontmoetten elkaar op een feest van een gezamenlijk vriend. "Onze vrouwen kennen elkaar, vandaar dat we er allebei waren." De vrouw van Jaap wees hem er op dat de man van haar vriendin ook Huntington had en wielrenner was. "Ik raakte met Edwin in gesprek en we werden vrienden. Zo kwam Huntington dus opnieuw op mijn pad. Edwin bleek veel minder gesloten dan de familie die ik eerder had willen spreken."



Cameraman Jaap van Willigen

Edwin heeft al een boek geschreven over zijn ziekte en heeft veel verschillende manieren gevonden om via publiciteit geld op te halen voor onderzoek. Hij treedt er juist mee naar buiten." Jaap vroeg Edwin of hij er voor voelde om mee te werken aan de documentaire. "Het idee moest nog een beetje rijpen. Intussen las ik zijn boek, waarin ook weer het grote zwijgen de hoofdrol speelt en welk effect dat op Edwin heeft gehad. Zo kreeg ik, mede door de campagne "Een ziekte zo erg dat niemand er over praat", het idee om daar iets mee te doen. De vraag te stellen waarom de familie gezwezen heeft over de ziekte. Zijn moeder heeft nooit gezegd dat ze het had, waardoor Edwin nu twee kinderen heeft die vijftig procent kans hebben dat ze het gen hebben geërfd. Edwin wilde proberen zijn moeder te begrijpen; er zat voor hem ook een therapeutische kant aan." >>

"Mijn omgeving was "Huntington-moe". Ik moest even goed nadenken of ik wel mee wilde werken."

Openheid als basis

Edwin moest eerst goed nadenken voordat hij toezegde mee te werken. "Mijn sociale netwerk wordt al sinds 2017 bestookt met van alles en nog wat over de ziekte. Ik merkte na al die publiciteit dat mensen een beetje "Huntington-moe" werden. Toch heb ik besloten mee te doen." Jaap en Edwin brainstormden over de vorm. "Ik wilde eerst met de fiets langs alle Huntington Expertisecentra om daar met mensen te praten. Maar ik ben zo achteruit gegaan dat dat niet meer mogelijk was. Daarom hebben we gekozen voor de huidige vorm. Ik wilde de complexiteit van de ziekte voor de familie en naasten weergeven. Dat kan alleen door er open over te zijn."



Edwin Stolp bleek veel minder gesloten dan de rest van zijn familie.

Tijdelijk

In de film vertelt Edwin over de moeizame relatie met zijn moeder toen hij nog jong was. "Ik woonde nog thuis en wist toen nog niet dat ze ziek was. Ik ging uit huis, al op vroege leeftijd, en stichtte later een gezin. Niet wetende wat ik aan mijn kinderen had doorgegeven. Toen hoorde ik dat mijn moeder in de jaren negentig bloedonderzoek naar Huntington had gedaan en de ziekte had. En dat een oom in 1991 zelfs uit het leven was gestapt omdat hij misschien wel

Huntington had. Ik wist dat allemaal niet en was er ontzettend boos over." Jaap: "We hebben over dat zwijgen de film gemaakt. Daarvoor hebben we met Edwins familie gesproken, een psychiater en een ouderendeskundige. Zo hebben we een tijdelijk gemaakt over hoe er met de ziekte werd omgegaan binnen de familie."

Vooruit kijken

Heeft Edwin er ook iets aan gehad? "Voordat we met het project begonnen had ik vooral in de winter last van depressies. Die hadden te maken met de littekens die ik vroeger heb opgelopen door het zwijgen over de ziekte. Ik ben nu met mijn psycholoog bezig om niet meer achteruit te kijken en wil mijn toekomst zo positief mogelijk inrichten. Vooruit kijken dus, en de goede jaren die ik nog heb zo goed mogelijk leven. Maar ik vond het helend om nog één keer terug te kijken en het verhaal te vertellen. Ik hoop dat dat me helpt om deze winter wat positiever door te komen. Ik kijk er



dus ook met een goed gevoel op terug."

Documentaire

De première van de documentaire vond plaats op 28 september in de Fabriek in Zaandam. De opbrengst van de kaarten (tien euro per stuk) gaat naar onderzoek naar de ziekte.

Bekijk hier de documentaire: <https://www.youtube.com/watch?v=I-IrdwDzYAU>

Vakantieweek op IJsselvliedt

Het was weer een onvergetelijke vakantie!

Eindelijk was het zover: de dag waar veel deelnemers naar hadden uitgekeken. De vakantieweek op IJsselvliedt ging van start. Na de laatste spulletjes ingepakt te hebben, vertrokken de deelnemers vol goede zin richting Wezep. Daar stond een team vrijwilligers al op hen te wachten (zie foto hieronder).

Na aankomst genoten de deelnemers van koffie en een crème brûlée cakeje. Daarna was het tijd voor iedere deelnemer om samen met de vrijwilliger de kamer voor deze week te ontdekken en rustig de koffer uit te pakken. 's Middags leerden de mensen elkaar beter kennen. Na het eten konden ze bij het reisbureautje aangeven welke uitstapjes ze deze week graag wilden maken.

Tijdens de week werd er gewinkeld in Nunspeet en vermaakten de thuisblijvers zich met fietsen, wandelen en schilderen. Ook stond er een uitje op het programma: een rondvaart met de Veerman van Kampen! Verder werd Pantropica bezocht door de vakantiegangers. Het was mooi om te zien hoe de deelnemers genoten van alles wat werd aangeboden.

De week werd afgesloten met een feestelijke slotavond waarbij er gedanst werd. Iedereen zag er prachtig uit! Tijdens een diner genoten we van elkaars gezelschap. Bedankt aan alle vrijwilligers, en deelnemers voor het onvergetelijk maken van deze vakantie!





Vakantieweek 2025, Vereniging van Huntington



Afscheid als voorzitter van de Commissie Voorlichting en Communicatie

Per 1 januari 2026 neem ik afscheid als voorzitter van de Commissie Voorlichting en Communicatie (verder Cie. V&C te noemen). Ook stop ik als lid van deze commissie; ik wil mijn opvolger/opvolgster niet voor de voeten lopen.

Ik ben vijf jaar voorzitter van de Cie. V&C geweest. Deze commissie regelt vrijwel alle activiteiten voor onze leden (landelijke Contactdagen, ledenmiddag volgend op de ALV en diverse vormen van lotgenotencontact). Ook voor de vrijwilligers van de VvH organiseert V&C het een en ander: twee maal per jaar een Kaderdag waar ontmoeting, versterken van onderlinge contacten en bespreking van een actueel thema over Huntington centraal staan. Ook is er regelmatig een scholingsdag voor onze vrijwilligers met onderwerpen waarin zij zich verder willen verdiepen. De Cie. V&C heeft eveneens destijds alle voorlichtingsbrochures gecheckt en waar nodig, herzien. Inmiddels zijn er, dankzij ons vorige Hoofd Landelijk Bureau Gabriëlle Donné-Op den Kelder, veel brochures bijgekomen. Herziening hiervan ligt ook op het bord van de Cie. V&C.

Binnen de Cie. V&C is een aantal teams actief: het beursteam, het team regiocontact-personen (RC's), de jongerencommissie, de commissie (landelijke) contactdagen en het eigen docententeam. Deze teams worden allemaal aangestuurd door een eigen coördinator die ook weer deel uitmaakt van de Cie. V&C. Bij de vergaderingen van V&C, vijf maal per jaar een dagdeel, zijn het Hoofd Landelijk Bureau en een bestuurslid aanwezig.

Kortom: een actieve commissie waar ik met veel genoeg en inzet voorzitter van ben geweest. Het wordt tijd het stokje door te geven. Er is nog



"Ik dank alle commissieleden voor de fijne samenwerking!"

geen vervanger maar de werkzaamheden zullen zeker doorgaan met inzet van het Hoofd Landelijk Bureau, de leden van de Cie. V&C en het bestuur. Ik blijf in 2026 docent en coördinator klinische lessen, lid van ons beursteam en ondersteuner van de redactie van Kontaktblad/Katern.

Mocht je meer willen weten over het werk van de Cie. V&C of vrijblijvend een vergadering willen bijwonen, neem contact op met ons Hoofd Landelijk Bureau, Cindy Kruijthof, email: cindy@huntington.nl. Het is hartstikke leuk werk in een hecht team! Ik dank mijn commissieleden voor de heel plezierige samenwerking, voor al hun inzet en enthousiasme en het vertrouwen in mij.

Lopen over kerkepaden tegen Huntington

Michiel Krabbenborg van de Stichting Huntington Oost Achterhoek heeft een directe link met de ziekte. Hij is mutatie drager van de ziekte van Huntington en daardoor weet hij zeker dat de ziekte zich later bij hem zal openbaren. "Dat is voor mij een drijfveer om als bestuurslid betrokken te zijn bij de stichting."

De Stichting Huntington Oost Achterhoek werd opgericht door Michiels broer, ook mutatie drager, om aandacht te vragen voor de ziekte. "We willen aandacht genereren voor de ziekte, het uit de taboesfeer halen, geld ophalen en lokaal lotgenoten met elkaar verbinden door bijvoorbeeld Huntington Cafés te organiseren met Atlant en Careaz."

Huntingrun

Stichting Huntington Oost Achterhoek doet dus van alles. Daar hoort ook de sportieve uitdaging van de Huntingrun- en wandeling bij, die dit jaar weer gehouden werd in augustus. "De Huntingrun werd eerder door een andere organisatie opgezet en de eerste edities zijn gehouden in Lichtenvoorde. Dat evenement ontwikkelde zich verder tot de Hunting Games, met ook wandelen, zwemmen en fietsen erbij. De organisatie besloot te stoppen en heeft ons destijds benaderd. Wij als stichting hebben het hardloop- en wandelgedeelte overgenomen." Al snel werden er vrijwilligers gevonden om via de Huntingrun- en wandeling de aandacht voor de ziekte in de regio te vergroten.

Kerkepaden

De Huntingrun- en wandeling is een evenement waarbij deelnemers wandelen of hardlopen voor het goede doel. "De afstanden zijn vijf of tien kilometer. Bij de vorige editie in 2023 hebben we ook de Kidsrun eraan toegevoegd van een kilometer en in 2025 de bedrijvenrun. Bedrijven kunnen een speciaal ticket kopen voor vijftig euro. Er mogen dan vijf deelnemers mee wandelen of rennen."



De animo is groot. Gemiddeld doen er 300-400 deelnemers mee en dat is mooi, vindt Michiel. "Sommigen hebben een link met de ziekte, anderen willen gewoon lekker aan zo'n evenement meedoen. Dat kan allebei prima." De route loopt over de prachtige kerkepaden van Zieuwent, aldus Michiel. "Je loopt dwars tussen de weilanden door, daar staat deze regio ook bekend om. De start en finish is op het Kerkplein."

Dit jaar werd er maar liefst 8.100 euro opgehaald. "We hopen dat in de toekomst te evenaren. We doen het voortaan om de twee jaar. De volgende editie is vrijdag 27 augustus 2027."

Meer weten?

Wil je meer weten over de Huntingrun- en wandeling of de Stichting Huntington Oost Achterhoek?

Kijk op:
www.huntingtonoostachterhoek.nl



“Notaris zou eerder in beeld moeten komen”

Een notaris komt bij de meeste mensen pas in beeld in een latere levensfase. Bij het maken van grote levensbeslissingen is het echter juist voor Huntingtonpatiënten belangrijk om in een vroeg stadium van de ziekte hun juridische zaken al goed op orde te hebben, zo vindt notaris Cyriel Bongers van De Rivieren Notarissen.

Cyriel is geschikt voor het notariaat, zo vindt hij zelf. “De keuze tussen advocatuur en notarieel recht was voor mij snel gemaakt. Ik ben qua persoonlijkheid meer van het compromissen sluiten en samen met iemand naar een passende oplossing zoeken. In de advocatuur moet je toch meer partij kiezen. Notariaat past daarom prima bij mij.”

Samen naar een passende oplossing zoeken

Of het nu hypotheek, testamenten of andere juridische zaken betreft, de notaris is er om de helpende hand te bieden. En dat geldt zeker ook voor mensen die de ziekte van Huntington hebben. Cyriel heeft inmiddels veel ervaring met deze doelgroep en heeft er verschillende malen lezingen voor gehouden, met name voor cliënten van De Kloosterhoeve. “In de familie van een oud-collega komt Huntington voor. Inmiddels heeft deze groep mensen en hun families een speciaal plekje in mijn hart.”

Tijdig actie ondernemen

Cyriel ziet dat steeds meer Huntingtonpatiënten vanuit De Kloosterhoeve tijdig een beroep doen op een notaris. Een goede zaak, vindt hij. “Het kan best confronterend zijn om in een vroeg stadium van de ziekte, als je nog geen klachten hebt, met je nalatenschap aan de slag te gaan. Maar het is goed dat patiënten op tijd actie ondernemen met juridische vragen zoals de verkoop van een huis, een testament of volmachten met betrekking tot



Cyriel: “Vooral als je Huntington hebt, is het goed om je juridische zaken snel te regelen”.

bancaire zaken en/of medische aangelegenheden. Je wilt immers zelf die beslissing maken en niet wachten tot een later stadium als het te laat is, zoals bij bewindvoering of wilsonbekwaamheid. Want dan moet iemand anders voor je beslissen. De familie zit daar vaak ook niet op te wachten. Mijn tip is dus om tijdig met juridische zaken aan de slag te gaan. De notaris staat altijd voor je klaar. Het zou daarom ook goed zijn als bij alle expertisecentra contacten met een notaris aanwezig zijn.”

“Grote beslissingen neem je het liefst zelf.”



Vlnr Leon, Mayke Oosterloo, Marlou en presentatrice Kirsten Paulus.

"Je hebt zelf niet in de gaten dat je mantelzorger bent"

De ziekte van Huntington treft niet alleen de persoon met de diagnose, maar heeft ook een diepe impact op de mensen eromheen. Daarom stond in een webinar op 14 oktober de zorg voor naasten centraal. In een klein uur kwam er allemaal nuttige informatie voorbij van experts zoals neuroloog Mayke Oosterloo en konden deelnemers ook vragen stellen. Centraal stonden de verhalen van twee mantelzorgers, Leon en Marlou.

Leons vrouw heeft de ziekte van Huntington, net als de moeder van Marlou. Veel aandacht van de sociale omgeving gaat dan ook uit naar de zieken. Vaak wordt gevraagd hoe het met hen gaat, terwijl deze vraag aan de mantelzorger vrijwel

nooit wordt gesteld. Presentatrice Kirsten Paulus opent het webinar ermee en krijgt ontwapenende antwoorden: "Het gaat, het kan beter". Leon en Marlou nemen de zorg voor hun geliefde met volle energie op zich. Vaak gaat dat vanzelf, zonder er bij na te denken, zegt Leon. "Je hebt zelf niet in de gaten dat je mantelzorger bent. Je doet het gewoon omdat het vanzelfsprekend is." Leons vrouw woont inmiddels bij Land van Horne. Hij vindt het belangrijk om zijn verhaal te delen omdat hij meer bekendheid wil genereren voor de ziekte en de rol van mantelzorgers daarin. Marlou knikt. "In mijn omgeving is de ziekte ook best een onbesproken onderwerp. Het is fijn om daarover hier meer te delen en ook de rol van de mantelzorger wat verder uit te diepen." >>

Hulp

Marlou is 27 en zorgt een dag per week voor haar moeder. Maar ze heeft uiteraard ook haar eigen leven te leiden. "Het is lastig te combineren allemaal, soms zie ik door de bomen het bos niet meer. Ik bezoek dan ook eens in de twee weken een POH, een praktijkondersteuner. Zij is rouwtherapeut en ik kan met haar goed relativeren. Toch zou ik ook graag met een psycholoog in gesprek gaan." Leon komt vaak op bezoek bij zijn vrouw bij Land van Horne. "Ik merk dan meteen of het een leuk bezoek gaat worden of niet. In de loop van de tijd heb ik geleerd wat ik haar kan vragen als ze in een bepaalde bui is. Dat is een lang proces geweest maar intussen werkt het goed."

Lotgenoten

Leon heeft intussen eigenlijk al afscheid genomen van de vrouw die hij kende. "Het is mijn vrouw niet meer. Ze is totaal veranderd. Het gedrag, de emoties, alles is anders. Ze is geen lieve zachte vrouw meer." Gelukkig krijgt ook Leon de nodige hulp. "Bij Land van Horne bezoek ik lotgenotengroepen waar we verhalen delen en elkaar ondersteunen. Ik kan er dingen vragen, zoals over de psychose van mijn vrouw. Maar ik heb ook met psychologen gepraat en dat heeft me echt geholpen. Zonder al die hulp was ik waarschijnlijk vastgelopen." Mayke Oosterloo knikt. "Die hulp heb je echt nodig. Iemand die je een spiegel voorhoudt over wat je geeft aan de ander en wat je zelf overhoudt. Die balans vinden is moeilijk, want als je zelf niet meer overeind blijft kun je ook niet zorgen voor de ander."

Partner in Balans

Marlou ziet iedere dag een stukje van haar moeder verdwijnen en dat doet pijn. "De rollen zijn omgedraaid. Waar mijn moeder vroeger voor mij zorgde, is dat nu andersom. Dat komt wel eens

hard binnen. En zeker nu ik ook mijn eigen leven leid, vind ik het wel beangstigend hoe het allemaal gaat lopen. Het gaat dus niet alleen mijn moeder aan maar ook mij. Daar zou ik wel wat hulp bij willen." Leon heeft die hulp intussen gehad. "Ik zou Marlou adviseren om die ook te zoeken. Het is veel beter geregeld dan twintig jaar geleden. Ik heb zelf bijvoorbeeld het programma Partner in Balans gevolgd, dat echt focust op de naaste van de zieke. Daar heb ik veel aan gehad, vooral op het gebied van communicatie. Zo heb ik beter geleerd om met de gedragsverandering om te gaan. Discussies niet meer aangaan, want die kun je toch niet winnen. Iemand gaat door de ziekte heel anders denken. Ik kan niet meer van haar verwachten dat ze empathisch reageert." Marlou knikt. "Dat herken ik wel", zegt ze lachend. "Ik kan ook geen goede gesprekken meer voeren met mijn moeder. Dat is wel confronterend." Leon heeft door Partner in Balans meer energie over voor zichzelf, en kan er daardoor ook beter zijn voor zijn vrouw. "Daar gaat het om."

De organisatie van het webinar was in handen van het Jonge Brein onderzoekfonds Limburg en het Maastricht UMC+.





Vergadering Regiocontactpersonen: RC's moeten elkaar blijven vinden

De historische Broekerveiling te Broek op Langedijk was het decor voor de recente vergadering van de regiocontactpersonen (RC) van de Vereniging van Huntington. Deze bijzondere locatie bood niet alleen een inspirerende omgeving, maar zorgde ook voor een prettige sfeer waarin openheid en onderling contact centraal stonden.

Voorafgaand aan de vergadering was er een rondleiding in het museum. Aansluitend namen de deelnemers plaats in de veilingbanken. Schuiten met uien en overige koopwaar werden aangeboden. Het was belangrijk om dan op tijd te drukken, zodat je voor een goede prijs je product kon aanschaffen. En was je te laat, dan had je pech en ging de koopwaar aan je neus voorbij. En bij te vroeg drukken betaalde je veel te veel.

Dus een goede timing was essentieel. Het bezoek werd afgesloten met een mooie rondvaart door de historische streek van de tuinders van toen.

Goede communicatie

Tijdens de bijeenkomst werd nogmaals duidelijk dat het belang van duidelijke en directe communicatie tussen de regiocontactpersonen erg belangrijk is. In onze vereniging, waar betrokkenheid en onderlinge steun essentieel zijn, is het van groot belang dat regiocontactpersonen goed bereikbaar zijn en dat informatie snel en helder kan worden gedeeld. Dit draagt bij aan een positieve samenwerking en zorgt ervoor dat niemand zich alleen hoeft te voelen, zeker niet in uitdagende tijden. Een belangrijk punt dat naar voren kwam, is dat het cruciaal is dat de regiocontactpersonen elkaar weten te vinden, wanneer zich moeilijke situaties >>



voordoen. Dit kan bijvoorbeeld gaan om persoonlijke omstandigheden, complexe zorgvragen of emotionele momenten. Door korte lijntjes te houden en niet te schromen contact op te nemen, kunnen

ze elkaar ondersteunen en samen tot oplossingen komen. Zoals we zeggen: "Samen sta je sterker dan alleen."

Overlegmomenten

Afgesproken is dat er regelmatig overlegmomenten blijven plaatsvinden, zodat iedereen op de hoogte blijft en ervaringen kan delen. Daarnaast wordt er gewerkt aan een overzichtelijke handleiding. Zo creëren we een vangnet waar je altijd op terug kunt vallen.

Dankzij deze gezamenlijke inzet blijft de Vereniging van Huntington een sterk netwerk waar leden altijd terecht kunnen voor steun, informatie en een luisterend oor.



Interview



Johan van Leipsig

Afzien en geld ophalen voor onderzoek

Marlies Brandt is muziektherapeut. Maar ze is meer dan dat. Marlies is ook bijzonder sportief. Speciaal om geld op te halen voor de ziekte van Huntington deed ze mee aan de Alpe d'Huez Triatlon.

Wat is jouw link met Huntington?

"Ik werk sinds juni 1993 als muziektherapeut met mensen met de ziekte van Huntington. Vanaf de eerste dag heeft deze ziekte me gegrepen en ik heb muziektherapie in destijds verpleeghuis Hullenoord op poten gezet. Nu, 32 jaar later, voel ik me nog steeds verbonden met mensen met Huntington, hun naasten en andere betrokkenen en zet me dagelijks in als muziektherapeut en inmiddels ook als trainer Huntington."

Vertel eens over de triatlon?

"Op 31 juli heb ik de Alpe d'Huez Triatlon gedaan. Ik heb de M afstand gedaan, een



soort "korte" afstand, wat inhield: 1.500 meter zwemmen in het stuwmeer Lac du Vernay met een watertemperatuur van zestien graden, vervolgens 28 kilometer fietsen op de racefiets. Vijftien kilometers daarvan waren redelijk glooiend en gemakkelijk, vervolgens 13,8 kilometer de Alpe d'Huez op met een gemiddeld stijgingspercentage van vijftien procent. En eenmaal bovengekomen moest ik 6,4 kilometer lopen. De tijdslimiet voor het zwemmen en fietsen was vier uur, inclusief wissels."

Hoe kwam je op het idee?

"Wetende dat ik fysiek aan het inleveren ben (hardlopen lukt bijna niet meer) bedacht ik dat ik mezelf nog één keer flink wilde uitdagen en dan voor een goed doel. Het eerste dat bij me opkwam was geld ophalen voor Huntington door mee te doen met een uitdagende triatlon. Iemand in mijn triatlonclub had de Alpe d'Huez Triatlon gedaan en vertelde er enthousiaste verhalen over en toen >>



dacht ik "Dat wil ik ook!". Ik heb eerst info gezocht op de website van deze triatlon en dacht toen "Dat moet te doen zijn met een goede voorbereiding.". Ik wilde naast geld ophalen ook aandacht vestigen op de ziekte van Huntington."

Hoe heb je je voorbereid?

"De grootste uitdaging van deze triatlon was het zwemmen in water van zestien graden waarbij ik ook mezelf mentaal wilde trainen in 45 minuten non-stop borstcrawl zwemmen. En de beklimming van de Alpe d'Huez was ook uitdagend. Het hardlopen trainde ik heel beperkt omdat dit bijna niet meer gaat wegens een zeer slechte rechterknie. Ik wist dat het zeker met hardlopen erg afzien zou worden maar ja, Huntington hebben dat is natuurlijk pas echt afzien. Ik heb me voorbereid door iedere dinsdagavond naar de zwemtraining van mijn triatlonclub te gaan (Triatlonvereniging Triami in Deventer) en iedere vrijdagochtend van 06:10 tot 07:00 vijftig minuten non-stop baantjes te trekken met zwemvereniging de IJssel. Daarnaast ging ik wekelijks naar sportschool Fit&Fun in Twello (ook op de vrijdagochtend) voor een spinningles waarbij ik mezelf uitdaagde maximaal te gaan qua snelheid en wanneer er geklommen moest worden. Ook fietste ik natuurlijk buiten op de weg op mijn racefiets, ging op trainingsweekend met mijn club in de Eiffel (heel veel klimmen met de racefiets) en deed nog enkele triatlons, waaronder de achtste triatlon in Holten onder zeer hete omstandigheden,

wat een heel goede voorbereiding was op mijn Franse avontuur. Ook organiseerde ik nog een korte spinningmarathon in mijn sportclub om geld in te zamelen."

Viel het mee of tegen?

"Het ging zoals ik had verwacht. Het was zwaar, afzien, genieten (I love it and I hate it at the same time, een citaat uit het lied Daylight van David Kushner) maar ik heb de tijdslimiet gehaald. Hardlopen was ontzettend zwaar maar door af te wisselen met wandelen heb ik ook dat gered en kwam ik na vijf uur en zeven minuten over de finish, gesloopt, voldaan en trots. Op momenten dat ik het erg zwaar had dacht ik aan de mensen in verpleeghuis de Heemhof op Dahlia en Everest die iedere dag met hun ziekte te dealen hebben en dat gaf me dan weer extra kracht, moed, vertrouwen en energie. Zonder hen had ik dit niet gedaan en niet kunnen doen."

Hoeveel heb je opgehaald?

"Ik heb € 4.185 opgehaald. Het bedrag gaat naar het Campagneteam Huntington en wordt besteed aan onderzoek naar de ziekte van Huntington met als belangrijkste doel een effectieve behandeling te vinden voor deze heftige ziekte."

Ga je dit nog vaker doen?

"Nee, ik ga niet nog een keer sporten voor Huntington. Het was een mooie eenmalige ervaring."

“Huntingtonpatiënten kunnen baat hebben bij meditatie”

Het gaat eigenlijk heel goed met Leonie de Graaf. En dat ondanks het feit dat ze al ruim twintig jaar leeft met de wetenschap dat ze ooit de ziekte van Huntington zal krijgen. Leonie probeert zoveel mogelijk “in het moment” te leven. Meditatie en mindfulness helpen haar daarbij.

“Mijn leven heeft een leuke wending genomen”, vertelt Leonie enthousiast. “Ik maak al langere tijd collages. Eigenlijk voor mezelf, maar ik heb onlangs de stoute schoenen aangetrokken en een galerie benaderd. Daar zijn collages van mij opgehangen en verkocht! En recent heb ik zelfs al een tweede collage verkocht. Het is heel leuk om te merken dat mensen het leuk vinden wat ik maak.”

Veel verlies

Leonie is 51 jaar en woont samen met haar dochter. Huntington speelt al lang in haar familie. De ziekte heeft er flink huisgehouden. “Mijn moeder overleed in 2011. Ik heb er ook ooms, tantes en verdere familie aan verloren. Mijn broer is intussen ook ziek geworden. Hij is inmiddels moeilijk aanspreekbaar en heeft al veel ingeleverd. Ik heb mezelf in 2001 laten testen. Ik had toen nog geen symptomen. En nu nog niet.”

Word niet de ziekte

Hoewel ze geen symptomen heeft, is Leonie de afgelopen twintig jaar niet zonder zorgen doorgekomen. “Je leeft toch met een zwaard van Damocles boven je hoofd. Bij een stuip trekking denk je “nu is het begonnen”. Daar kun je jezelf helemaal gek mee maken. En van de andere kant vroeg ik me af of, en hoe, ik dan alles uit het leven moest halen.” En dat is nu juist waar Leonie tegen strijdt. “Je kunt er helemaal in meegezogen worden. Dat het zo ver komt dat je geen mens met de ziekte meer bent, maar de ziekte zelf. Dat er niets anders meer bestaat. Daar probeer



Leonie de Graaf

ik me tegen te verzetten. Met een stukje relativeeringsvermogen over de eindigheid van het leven, maar ook met meditatie en mindfulness.”

Mindfulness

Leonie weet dat haar insteek ten opzichte van de ziekte er niet een is die iedereen kan omarmen. “En dat is prima. Ieder gaat op zijn eigen manier met Huntington om. Op een manier die bij hem of haar past. Ik doe het op mijn manier. Ik put veel kracht uit mindfulness. Ik kwam daar het jaar na mijn test mee in aanraking. Het was een zwaar jaar, met de slechte uitslag en enkele overlijdens in mijn omgeving. Ik las toen over een tiendaagse retraite, ergens op een andere plek dan thuis. Dat leek me wel wat. Maar eenmaal daar was het toch te intens, tien dagen in stilte doorbrengen op een vreemde plek. Ik kon er destijds niet tegen en ben toen na enkele dagen weer naar huis gegaan. Uiteindelijk ben ik na een zoektocht bij de juiste vorm terecht gekomen.”

Hier en nu

Mindfulness bestaat voor Leonie uit het leven in het hier en nu, zo legt ze uit. “Ik neem de momenten zoals ze komen. Zonder druk te voelen dat ik op dat moment moet ontspannen of mijn hoofd leeg moet maken. Het gaat zoals het gaat >>



en de ontspanning komt dan vanzelf een keer voorbij." Dat "leven in het moment" klinkt wellicht wat hoogdravend of misschien zweverig, maar dat is het allerm minst. "Vergelijk het met een goed boek lezen, een puzzel maken, muziek maken of jezelf even kwijtraken in kunst die je maakt. Je bent even helemaal weg van de wereld om je heen, helemaal opgeslokt in je eigen bubbel. Dat kan ook met mediteren. Even helemaal terug naar jezelf, zonder alles eromheen. Ik focus me veelal op mijn ademhaling, daar vind ik de rust die ik nodig heb. Ik ga dan van de vierde versnelling terug naar de eerste", lacht ze.

"Het is een kwestie van veel oefenen."

Auto

Bij Leonie gaat de meditatie tegenwoordig eigenlijk vanzelf. "Het is een kwestie van veel oefenen en niet opgeven. Dan komt het automatisme vanzelf. Ik voel nu wanneer het tijd is me even terug te trekken. Ik oefen dan bijvoorbeeld in mijn auto, tussen werkafspraken door."

Je eigen weg kiezen

Mindfulness is er in vele soorten en maten. En het is ook niet voor iedereen passend. Leonie is inmiddels beland bij de meer taoïstische variant, met de focus op meditatie en relativering van de wereld om zich heen. "Het is een zoektocht om te vinden wat bij je past. En daarna kilometers maken. Hoe vaker je oefent, hoe sneller je lichaam het oppakt. Ik denk dat iedereen baat kan hebben bij een vorm van meditatie. Zeker voor mensen die de diagnose gehad hebben. Het kan een manier zijn om met de angst en stress om te gaan. Je moet er wel open voor staan en er de tijd voor nemen."

Meer weten?

Meer informatie over mindfulness vind je bijvoorbeeld op psyned.nl. Maar ga vooral op zoek naar je eigen manier en verwacht zeker geen *quick fix*. Het vraagt tijd, maar is zeker de moeite waard.



**Meditatie is er in vele soorten.
Zoek de vorm die bij jou past.**



Lid aan het woord: Anton Verkade

Onze leden dragen onze vereniging. Hun waardevolle vrijwillige inzet kan niet genoeg benadrukt worden. Daarom zetten we enkelen van hen graag in het zonnetje in een nieuwe rubriek: Lid aan het woord. Deze keer is het woord aan Anton Verkade.



Naam?

Anton Verkade.

Hoe lang ben je al lid?

Ik ben vanaf 2022 lid.

Waarom ben je lid geworden?

De ziekte van Huntington speelt helaas een rol binnen mijn familie. Ik kende de ziekte dus al wel maar de Vereniging niet echt. Af en toe kwam de naam wel voorbij maar ik deed er op dat moment niet veel mee. Ik werd pas lid van de Vereniging toen ik zelf ook symptomen kreeg. Samen met mijn

vrouw Mariska heb ik toen besloten dat het handig zou zijn om lid te worden.

Wat doe je allemaal voor de Vereniging?

Ik ben niet zozeer een heel actief lid. Ik vind het fijn om via de Vereniging op de hoogte te blijven van de laatste stand der wetenschap, of via andere sociale kanalen zoals facebook te zien wat de vereniging allemaal plaatst en hoe mensen daarop reageren. Een beetje op de hoogte blijven dus. Ik bezoek geen HD-café's of andere bijeenkomsten. Maar het is natuurlijk aan iedereen persoonlijk om die keuze te maken.

Wat brengt jouw lidmaatschap van de Vereniging jou?

Het is fijn om te zien dat er ook positieve dingen gebeuren rondom de ziekte. Inspirerende verhalen en activiteiten van mensen of de belofte van een nieuw medicijn. Daar word ik wel vrolijk van. En het geeft me het gevoel dat ik niet alleen ben. Het is een soort gemeenschap waar ik positieve energie uit haal.

Blijf je nog lang lid?

Zo lang mijn hartje nog klopt wel ja!

Wat zou je tegen andere leden willen zeggen die ook actief willen worden?

Zeker doen als je je daartoe geroepen voelt! Het is alleen maar mooi dat er meer aandacht komt voor de ziekte. Want hoe meer aandacht, hoe sneller er misschien wel een medicijn komt.

Kent (of bent) u ook iemand die graag vertelt over de waarde van het verenigingslidmaatschap? Stuur dan een bericht naar johan@huntington.

“Ik hoop nog lang te blijven werken”

Leven met de ziekte van Huntington is een hele uitdaging. Zowel privé als op je werk. Want: hoe vertel je op je werk dat je zo'n progressieve ziekte hebt? Vertel je het überhaupt omdat je bang bent ontslagen te worden? Karin van Enscht neemt ons mee in haar verhaal.

Karin (60) werkt inmiddels achttien jaar als verkoopmedewerkster in een bakkerij. Voordat ze daar aan de slag ging, was ze schoonmaakster. “Ik werk nog twee dagen in de week”, zegt ze. “Maar dat zijn wel dagen van tien uur want ik moet natuurlijk wel vroeg in de winkel zijn. Die dagen beginnen wel een beetje lang te worden”, lacht ze. Tot vorig jaar draaide Karin haar dagen in haar eentje. Onlangs heeft ze gevraagd of er iemand bij kon komen om de ergste druk van de ketel te halen in de winkel. “Dat is toch wel heel fijn. Ik kan dan in elk geval even een half uurtje rust nemen en wat eten, anders wordt het wel heel zwaar. Vooral tijdens de lunchtijd komen natuurlijk veel mensen wat kopen en het is fijn als er dan wat extra handjes zijn om te helpen.”

Zwijgen

Sinds een jaar of vijf weet Karin dat ze de ziekte van Huntington heeft. “Mijn moeder zei altijd al dat er een verschrikkelijke ziekte rondwaarde in onze familie. Maar daar werd verder niet over gesproken, zo ging dat toen. Het verdween in een doofpot. Dat heeft ook te maken met het feit dat veel mensen niet weten wat het inhoudt. Het maakt het dan lastig om over te praten.” Tijdens het zien van het tv-programma *Five Days Inside* met Natasja Froger, die De Kloosterhoeve bezocht, was ook Karin onder de indruk. “Ik zei toen nog tegen mijn man: “Je zal het maar in de familie hebben.” Enkele maanden later werd mijn tante getest omdat ze symptomen vertoonde van Huntington. Het bleek inderdaad de ziekte te zijn, terwijl wij allemaal dachten dat ze aan het



Karin werkt het liefst zo lang mogelijk door.

dementeren was. Later bleek ook mijn moeder ziek te zijn. Ik was in eerste instantie heel boos maar besloot niet bij de pakken te gaan neerzitten. Ik heb mezelf ook snel daarna laten testen omdat ik voor mijn kinderen en kleinkinderen wilde weten of zij eventueel de ziekte ook konden hebben. Helaas bleek ook ik positief.”

Het is nu echt begonnen

Symptomen had Karin toen nog niet. De afgelopen anderhalf jaar merkt ze echter dat het cognitief niet meer is wat het eerst was. “Dat is via testen op De Kloosterhoeve ook vastgesteld. Het is nu echt begonnen. Ook op het werk. Ik merk dat ik >>



dingen vergeet en moet eigenlijk alles opschrijven wat ik moet onthouden. Een telefoontje tussendoor handel ik niet meer zo snel af als eerder. Ik moet goed noteren wie wat heeft besteld. Vroeger hoefde dat nooit. Ook merkte een vriendin van me dat ik wat trager aan het worden ben." Karin besloot al snel om het nieuws te delen op haar werk. "Ik vind dat dat moet. Je weet immers niet wat de toekomst gaat brengen en ik wil er open over zijn. Anders dan in mijn familie. Als je informatie deelt kun je er samen mee omgaan en maatregelen nemen. Ik vind het alleen maar eerlijk ten opzichte van mijn werkgever dat ik het vertel zodat zij ook maatregelen kunnen nemen als de ziekte erger wordt."

Uitlaatklep

Karin is blij dat ze met haar werkgever gesproken heeft. "Ik heb allerlei informatie doorgestuurd; ze weten dus wat er speelt en wat voor effecten dat

kan hebben op de werkvloer. Bij het opstarten is er nu extra hulp, net als rond de lunchtijd. Ook houden ze er rekening mee dat ik niet zomaar kan invallen als er iemand ziek is. Na mijn vakantie ga ik ook nog eens met mijn leidinggevende om tafel om te kijken of mijn dagen niet wat korter kunnen. Want tien uur is eigenlijk te lang. Maar ja, probeer maar eens iemand voor twee uur in te roosteren, dat wordt lastig. We gaan er wel uit komen, hoor. Ik heb fijne collega's die precies weten wat er speelt en hoe ze mij moeten ondersteunen. Bovendien is werken mijn uitlaatklep. Ik doe het graag omdat ik er dan even uit ben. Thuis is het steeds meer een chaos en denk ik vaker aan de ziekte. Op mijn werk is het dan fijn dat het allemaal even anders is. Op mijn werk functioneer ik op routine en dat gaat goed. Ik wil dan ook zo lang mogelijk blijven werken!"



Mantelzorg in verpleeghuizen wordt steeds onmisbaarder

Wim Bergen en Mariska Verstoep kennen elkaar al lang. Mariska hielp als vrijwilliger bij de verzorging van de dochter van Wim in de Atlant vestiging De Heemhof. Ze vertellen over de kracht van "Samen zorgen", mantelzorgers en vrijwilligers die de werkdruk van de professional verlichten.

Mariska Verstoep werkt al veertien jaar op de groep Everest bij Atlant. Eerst als activiteitenbegeleider, later als verzorgende. Sinds september is ze weer terug als activiteitenbegeleider. In de tussenliggende periode was ze vrijwilligster voor de dochter van Wim Bergen, die destijds ook bij Atlant woonde. Wim is voorzitter van de lokale cliëntenraad van De Heemhof en lid van de centrale cliëntenraad van Atlant. De kern van "Samen zorgen" ligt volgens Wim in de samenwerking tussen ervaringsdeskundigen (de mantelzorgers en vrijwilligers) en de zorgmedewerkers (de professionals) in een verpleeghuis. "Door samen op

te trekken ontstaat er meer begrip, betere communicatie en zorg die echt past. Die zaken dragen bij aan een betere zorg, ondersteuning en welzijn voor zowel de bewoners als familie en naasten", zegt Wim. Bij Atlant betekent samen zorgen dus een gelijkwaardige samenwerking tussen (professionele) verzorgers, familie, vrijwilligers en andere naasten. Ieder doet dat vanuit zijn eigen rol, maar met respect voor de ander.

Voordelen

Deze vorm van samenwerking levert volgens Wim en Mariska verschillende voordelen op. "Er is meer continuïteit en vertrouwdheid. De aanwezigheid van bekende gezichten zorgt voor meer rust maar ook meer regie bij de bewoner. Voor de naasten en familie betekent het zinvolle betrokkenheid, je blijft van betekenis in het leven van je dierbare en het zorgt voor een betere kwaliteit van leven", denkt Wim. Mariska knikt. "Ook vanuit de activiteitenbegeleiding wordt daaraan een >>

steentje bijgedragen. Familie of naasten kunnen bijvoorbeeld helpen bij dagelijkse taken zoals een maaltijd bereiden of een stukje gaan wandelen met een bewoner. Of een stukje verzorging overnemen en deelnemen aan activiteiten. Doordat de begeleiders dicht bij de bewoners staan, merken ze snel waar iemands behoefte ligt. Door dat terug te koppelen aan familie en mantelzorgers, sluiten de activiteiten nog beter aan op wat iemand nodig heeft", zegt Mariska.

"Bewoners krijgen een betere kwaliteit van leven."

Weerstand

De voordelen voor bewoners zijn duidelijk. Maar wat levert "Samen zorgen" dan voor Atlant als zorgorganisatie op? "Gelijkwaardige samenwerking leidt tot meer onderling begrip, minder weerstand en verlichting van de werkdruk", legt Wim uit. "Wat betreft die weerstand kun je bijvoorbeeld denken aan familie die vanuit een thuissituatie in een verpleeghuis komt met een familielid. Ze zijn dan uiteraard blij dat een groot deel van de zorgtaken wordt overgedragen aan professionals. Soms hebben ze dan hun vraagtekens bij een verzoek om actief bij te springen bij bepaalde taken. Sommigen vinden dat dit helemaal op het bordje van de zorgprofessionals moet liggen. De familie heeft zijn taak toch al gedaan door de zorg thuis op zich te nemen, waarom zouden ze dat dan in een verpleeghuis nog steeds oppakken? Een logische gedachte, maar actief helpen bij bepaalde zaken levert echt meerwaarde op voor de zorg voor hun familielid. Zorgprofessionals vinden soms dat zij meer weten dan familie of naasten die willen helpen. Zij hebben er immers voor geleerd. Maar ook hier geldt weer dat gelijkwaardig samenwerken leidt tot betere zorg, meer draagvlak en daarmee een hoge kwaliteit van leven."

Kleine dingen

Dat helpen zit in hele simpele dingen, aldus Wim. "Een rondje wandelen bijvoorbeeld om de druk op de zorgprofessional te verlichten. Of iemand naar bed brengen of helpen bij een avondritueel." Mariska voegt toe: "Het kan zijn dat mantelzorgers het lastig vinden bepaalde dingen te doen, zoals mensen bijstaan tijdens de maaltijd omdat dat



Wim, zijn dochter en Mariska brachten "Samen zorgen" in de praktijk.

slikproblemen kan opleveren. Wij staan er als begeleiding altijd naast om in te grijpen waar nodig. De familie of naaste kan dan gewoon de maaltijd bereiden en tijd doorbrengen met de bewoner. Of denk ook aan uitstapjes maken. Wij zijn er altijd bij om te helpen, het gaat erom dat bewoner en mantelzorger samen tijd kunnen doorbrengen. Zo heb ik als vrijwilliger nog geholpen bij de laatste verjaardag van Wims dochter, die ze daardoor thuis heeft kunnen vieren."

Zelf bepalen wat je doet

Mantelzorgers zijn zich tegenwoordig meer bewust van hun belang, zegt Wim. "We gaan als cliëntenraad ook actief in gesprek over "Samen zorgen" met naasten, familie en vrijwilligers. Daar hebben we een speciale themamiddag voor georganiseerd. Ook brengen we het concept actief naar buiten bij bijeenkomsten van Atlant, bijvoorbeeld de cursus Slikken en niet stikken. Zo leren ze hun dierbare veilig te helpen met eten. Naasten en familie zijn onmisbaar, net als vrijwilligers. Door het maken van goede afspraken kan je op allerlei manieren helpen om het welzijn van je naasten te vergroten."



In een neusbeker
smaakt het gewoon
beter!

Presentatie nieuwe serie neusbekers: Kaolien

Een cliënt met de ziekte van Huntington was ontevreden over de smaak van koffie en thee uit een plastic neusbeker. Haar toenmalige casemanager, Cindy Kruijthof van Doelgroep Expertisecentrum Atlant, kende een keramist, Tom van den Belt, en vroeg hem om zo'n neusbeker van keramiek te maken. Het zaadje was geplant en groeide uit tot een mooi en groter project. Op 28 oktober reikte Tom een nieuwe versie van de beker uit, de Kaolien, aan Cindy Kruijthof, inmiddels werkzaam bij de Vereniging van Huntington.

De Kaolien is gemaakt van de gelijknamige grondstof voor de klei, en ook de naam van de Chinese provincie waar de beker naar vernoemd is. De Kaolien beker is sierlijk, niet te licht en heeft een uitsparing voor de neus, waardoor verslikken veel

minder voorkomt. Door zijn elegante uiterlijk zou hij ook in een regulier servies niet misstaan, denkt Tom. "De reacties die we krijgen op eerdere modellen zijn al mooi. Ik hoop dat de Kaolien net zo in de smaak zal vallen. Neusbekers zijn heel handig en veel mensen kunnen ze gebruiken. Zo kon een meisje van zes jaar oud voor het eerst voorzichtig uit een beker drinken, dat was nog niet eerder gelukt. De beker helpt onder andere Huntingtonpatiënten om toch uit een keramieken beker te kunnen genieten van hun koffie, thee of wijn."

Uitrollen

Samen met het bedrijf Pottery Direct uit Barneveld zette Tom een samenwerking op met een Chinese producent, waardoor de beker nu in massaproductie genomen kan worden in varianten zonder oor, met een linker, rechter of twee oren. "We hopen uit >>



Op 28 oktober reikte Tom een nieuwe versie van de beker uit, de Kaolien, aan Cindy Kruijthof, inmiddels werkzaam bij de Vereniging van Huntington.

eindelijk dat hij in verschillende kleuren bij supermarkten of bijvoorbeeld de Hema te koop zal zijn. Er is ook al interesse vanuit Duitsland, België en de Verenigde Staten." Cindy is trots dat Toms idee zo ver is gekomen. "Hij ligt heel fijn in de hand en ziet er leuk uit. We zijn er heel blij mee en veel patiënten zullen er met plezier uit drinken."

Geen winstoogmerk

Stichting Tom's Keramische Neusbekers heeft geen winstoogmerk en stelt zich tot doel om deze bekens op een gemakkelijke manier ter beschikking te stellen aan iedereen die ze nodig heeft en hen weer te laten genieten van de oorspronkelijk smaak van koffie, thee of wijn.

Bestellen

De bekens zijn te bestellen via:

bestellen@tomsneusbekers.nl. Alle bekens zijn vaatwasserbestendig. Kosten: vijftien euro per stuk, minimaal twee bekens per bestelling (geen verzendkosten).



Drukbezochte Kaderdag Vereniging van Huntington

In de bossen bij Nunspeet vond op 9 november een Kaderdag plaats van de Vereniging van Huntington. In hotel De Hoeve van Nunspeet verzamelden zich actieve vrijwilligers om het over... vrijwilligers te hebben! Dertien aspirant-vrijwilligers waren ook aanwezig en staken een teentje in het water om te zien wat zij voor de Vereniging kunnen doen.

De vallende bladeren van de Veluwe bossen vormde een schitterend decor voor een al even mooie Kaderdag. Zo'n dertig (!) aanwezigen hoorden als aftrap voorzitter Rob Haselberg enkele belangrijke updates van het bestuur geven. Zo is er een nieuwe stap gezet in de samenwerking met het Huntington KennisNet Nederland HKNN, dat voortaan bekend staat als Huntington Nederland. In 2026 worden de banden met Huntington Nederland verder aangetrokken en trekt de Vereniging samen met hen op om onze belangen nog beter te behartigen. Om verdere zichtbaarheid te vergroten is er een samenwerking gezocht met een reclamebureau om onder andere korte video's te maken over de ziekte van Huntington. Dat kunnen bijvoorbeeld interviews met patiënten zijn maar ook met zorgverleners. Ook verschijnt er in het kader van het vijftigjarig bestaan van de Vereniging een speciaal boek met interviews die letterlijk een gezicht moeten geven aan de ziekte. De lancering is als alles goed gaat in maart 2026. Ook wat betreft lotgenotencontact was er nieuws. Zo was de Huntingtondag in mei een groot succes en wordt in 2027 een nieuwe dag gehouden.

Warm bad

Ineke Rohaan en Cindy Kruijthof begeleidden vervolgens de rest van de dag. Zij lieten de aanwezigen zich in groepjes van drie voorstellen aan elkaar en aan de zaal. Dat was best spannend, vooral voor de mensen die de dappere stap hadden gewaagd om ook aanwezig te zijn en te



kijken of ze actief willen worden voor de Vereniging. Ineke stelde hen gerust en gaf aan dat iedereen die iets wil doen voor de Vereniging in een warm bad terecht komt en goed begeleid wordt. Niemand wordt in het diepe gegooid.

Thematafels

Vervolgens gingen de deelnemers uiteen naar twee thematafels (zie foto's volgende pagina) met daarop verschillende onderwerpen die een goed beeld schetsen van wat de Vereniging zoal doet en waar vrijwilligers een handje kunnen bijsteken. Zo konden ze praten over beurzen, het regiocontactpersoonschap, de commissie Communicatie en Voorlichting, de jongerencommissie, bestuurstaken en klinische lessen. Maar ook de mogelijkheid om eenmalig iets te doen kwam aan de orde. Want vrijwilligerswerk moet bij je passen. Voor sommigen is dat in de vorm van een eenmalige inzet voor bijvoorbeeld een bijeenkomst of actie, anderen voelen zich fijn als ze zich op structurele basis kunnen inzetten. "Er is geen goed of fout in, alle inzet is welkom", zegt Ineke. >>



Stand van onderzoek

Na de lunch was het tijd voor Eric Reits om een presentatie te geven over de ziekte van Huntington en wat de stand van onderzoek is. Uiteraard kwam ook de Unique trial aan bod en praatte Eric de aanwezigen bij over het CureQ consortium en over

hoe zij onderzoek naar de ziekte op hun eigen unieke manier aanpakken.

De volgende Kaderdag is op 14 maart 2026 en gaat over ethische dilemma's bij diverse keuzes rond de ziekte van Huntington.





Colofon

Het Kontaktblad is het officiële orgaan van de Vereniging van Huntington. Het blad verschijnt 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
Ineke Rohaan, corrector

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

Ontwerp & opmaak: LMcc, Lucienne Meijer, Leusden

Drukwerk: DUOCORE drukwerk & creatie

Bestuursleden

- Voorzitter, Rob Haselberg
- Andries de Vries, Penningmeester
- Hans Polder, Algemeen Bestuurslid
- Erik van Rossum, Algemeen Bestuurslid

Landelijk Bureau

Hoofd Landelijk Bureau: Cindy Kruijthof
Hoofdredacteur: Johan van Leipsig
APN Backoffice B.V.: Karin de Gier
Tel.: 030 656 9637; e-mail: info@huntington.nl
Bereikbaar ma. t/m vr. 09.00 - 12.00 uur

Ereleden

Mw. Y. van der Doelen
Dhr. C.A. Varkevisser
Ms. S.G.G.M. van de Kerkhof-Uijen
Dhr. M. Klein
Dhr. D. van der Wedden
Dhr. R.A.C. Roos
Mw. I. Rohaan

Regionale contactpersonen

Wanneer u wilt praten over problemen met de ziekte van Huntington, dan kunt u contact opnemen met een van de Regionale Contactpersonen. Hieronder een overzicht per regio.

Coördinator: Mw. Martje Verwijs

Graag contact via info@huntington.nl

Regio 1: Groningen, Friesland en Drenthe

Mw. Jelleke Dokter, Groningen
Tel.: 050 541 33 73

Mw. Janny Roskam, Bolsward

Tel.: 06 31 39 12 11 >>

Regio 2: Overijssel, Gelderland en Flevoland

Dhr. Jaco Wessels, Nijverdal
Tel.: 06 39 38 72 50

Regio 3: Noord-Holland

Dhr. Hans Polder
Tel.: 06 222 490 38
E-mail: via info@huntington.nl

Regio 4: Utrecht

Dhr. Henk van der Werf
Tel.: 06 579 765 80
E-mail: hvdwerf@gmail.com

Regio 5: Zuid-Holland

Mw. Lynette van der Burg
E-mail: jvanderburg@hetnet.nl
Tel.: 06 51 37 46 20 (in de avond
en het weekend)

Dhr. Arie Zwanenburg
E-mail: Arie@huntington.nl
Tel.: 06 81 30 20 05

Regio 6: Zeeland

(waarnemend) dhr. Arie Zwanenburg

Regio 7: Noord-Brabant en Limburg

Mw. Martje Verwijs
Graag contact via info@huntington.nl

Ombudsman

Een Ombudsman kan bemiddelen bij geschillen
vanuit een onafhankelijke positie.

Jongeren en jongvolwassenen

Voor alle jongeren en jongvolwassenen is er
een whatsappgroep aangemaakt. Stuur een
appje naar Jade Jansen en zij voegt je toe.
Jade Jansen: 06 48 50 07 57

Vereniging van Huntington

Landelijk Bureau Vereniging van Huntington
Postbus 91
4000 AB Tiel

Telefoon: 030 656 9637

Bereikbaarheid: ma. t/m vr. 10.00 – 12.00 uur

E-mail:

info@huntington.nl

Website:

www.huntington.nl



[www.facebook.com/
verenigingvanhuntington](https://www.facebook.com/verenigingvanhuntington)



[https://www.instagram.com/
verenigingvanhuntington/](https://www.instagram.com/verenigingvanhuntington/)



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



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

Bank:

ING IBAN: NL98 INGB 0000 3096 26



www.huntington.nl