

KONTAKTBLAD

Jaargang 45 # nummer 3 - december 2021

Afscheid Hans Gommans

Erelid van de
vereniging
pagina 3



Vereniging van Huntington

INHOUD

- 03** Afscheid Hans Gommans. Erelid van de vereniging
- 04** Kickoff zorgtraject voor kinderen
- 07** Drie Nederlandstalige kinderboekjes beschikbaar!
- 08** Stand van zaken poliklinische zorg Huntington
- 09** Martje Verwijs stelt zich voor
- 10** Jolien Visser stelt zich voor
- 10** 'Ik heb Huntington; hoe vertel ik het op mijn werk?'
- 13** 'Muziek opende iets'
- 15** Wie staat er naast je wanneer je woont in een zorginstelling?
- 18** Hulpmiddel nodig? Zo maakt u de juiste keuze!
- 20** Column Ellen Damen
- 21** Boekbespreking Schokken en Schudden
- 22** Dag actieve leden!
- 23** Hoe presenteert je jouw vereniging op een beurs?
- 24** Oproep: Wij hebben u nodig!
- 25** Leden- en lezersenquête 2021
- 30** Colofon



Hans Gommans neemt afscheid en wordt erelid

3



'Ik heb Huntington; hoe vertel ik het op mijn werk?'

10



Wie staat er naast je wanneer je woont in een zorginstelling?

15



Coverfoto: Hans Tak, Fotograaf Rotterdam



Afscheid Hans Gommans Erelid van de vereniging

Afscheid Hans Gommans

Hans Gommans heeft tijdens de Algemene Ledenvergadering van 2 oktober jongstleden definitief afscheid genomen als hoofdredacteur van het Kontaktblad. Voorzitter Arie Zwanenburg bedankte Hans voor zijn jarenlange inspanningen voor de vereniging. Op voorstel van het Bestuur benoemden de aanwezige leden Hans tot erelid van de vereniging. Gelukkig blijft Hans aan als redacteur zodat wij nog lang van zijn expertise gebruik kunnen blijven maken. Geanimeerde interviews en kritische verslagen van wetenschappelijke onderzoek hoeft u dus nog niet te missen. Ook in deze uitgave vindt u verhalen van zijn hand.

Ee nieuwe hoofdredacteur

Begonnen in 2018 als (aspirant)penningmeester bij de Vereniging van Huntington, ben ikzelf steeds meer betrokken geraakt bij het wel en wee van deze vereniging en haar leden. Uit gesprekken met leden en uit een recente enquête (zie verder in deze editie) blijkt overduidelijk het belang van kwalitatief goede en brede informatievoorziening. Samen met mijn eigen gedrevenheid om artikelen te schrijven en om met meer dan alleen maar financiën bezig te zijn, leidde dit er toe, dat ik mijzelf voor een korte periode beschikbaar heb gesteld als hoofdredacteur.

Introductie wetenschappelijk katern

De bovengenoemde enquête leidde tot verrassende resultaten: informatievoorziening in het algemeen scoort heel hoog, terwijl informatie, specifiek over onderzoek, daarbinnen het meest gewaardeerd wordt. Dit heeft ertoe geleid dat, vanaf deze editie, een wetenschappelijk katern wordt toegevoegd waarin relevant onderzoek gebundeld wordt. Het katern is uitneembaar zodat u de ontwikkelingen makkelijk over de tijd kunt volgen.



Kickoff Zorgtraject voor kinderen in Huntingtongezinnen

De Ledenmiddag van 2 oktober 2021 vormde een eerste aanzet tot het starten van een *Zorgtraject voor kinderen in Huntingtongezinnen*. In dit kader heeft de vereniging drie, in het Nederlands vertaalde, kinderboekjes uitgegeven. Eén van deze boekjes, 'Ik zie oma glimlachen', vindt u ingesloten bij dit Kontaktblad. Over dit project leest u meer in deze editie.

De vereniging biedt u dit boekje aan om kennis te maken met deze serie kinderboekjes, maar ook in het kader van haar 45-jarig lustrum!



De hele redactie wenst u
tenslotte fijne feestdagen en een
heel voorspoedig 2022!

Gabriëlle Donné-Op den Kelder
Hoofdredacteur



Kickoff zorgtraject voor kinderen

Impact van de ziekte van Huntington op gezinnen

Wat zijn de (psychologische) gevolgen wanneer je bent opgegroeid met een vader of moeder met de ziekte van Huntington? Heeft dit invloed op de manier waarop je leert omgaan met relaties en met emoties? Voel je je veilig bij anderen? En heb je vertrouwen in de ander of in jezelf? Hoe ga je om met negatieve ervaringen uit je kindertijd en hoe kan je die zoveel mogelijk beperken? Op welke leeftijd en hoe informeer je als ouder je kind? Hoe kan een kindercoach uitkomst bieden? Veel vragen die hebben geleid tot het starten van een *Zorgtraject voor kinderen uit Huntingtongezinnen*.

Het opzetten van een Zorgtraject voor kinderen uit Huntingtongezinnen

Op 16 juni 2021 vond het eerste online overleg plaats over het opzetten van een zorgtraject voor kinderen uit Huntingtongezinnen. Op 16 september volgde een tweede overleg. Er is een projectgroep gevormd, die bestaat uit specialisten en zorgverleners uit het MUMC+, Huntington Zorgcentra, Topcare instellingen, een kindercoach en bestuursleden van onze vereniging.

Drie leden van de projectgroep introduceren zichzelf. Wat is hun bijdrage aan dit Zorgtraject?

Aansluitend op de ALV van 2 oktober 2021 deelden drie leden uit de projectgroep hun ideeën over de aanpak van dit zorgproject. Dit leidde tot levendige discussies, uitwisseling van ervaringsverhalen en aanvullende ideeën.

GZ-Psycholoog Lucienne van der Meer - de Houd-me-Vast training



Lucienne van der Meer heeft veel ervaring met het omgaan met erfelijke ziektes en hechtingsproblemen die veroorzaakt worden door negatieve >>

Deelnemers projectgroep Zorgtraject voor kinderen uit Huntingtongezinnen

- Mayke Oosterloo, neuroloog MUMC+
- Renske Wassenberg, gezondheidszorgpsycholoog Kinderen en Jeugd, afdeling Psychiatrie en Psychologie MUMC+
- Annelien Duits, klinisch neuropsycholoog, afdeling Psychiatrie en Psychologie MUMC+
- Ruth Veenhuizen, Specialist Ouderengeneeskunde Atlant, coördinator UNO-VUmc
- Cindy Kruijthof, casemanager en coördinerend verpleegkundige Atlant
- Tanja Peeters, casemanager en verpleegkundige Land van Horne Weert
- Lia de Jager, casemanager en maatschappelijk werker Topaz Overduin
- Lucienne van der Meer, GZ Psycholoog LUMC, afdeling Klinische Genetica
- Jacqueline Grootsholten-Sonneveld, kindercoach
- Gabriëlle Donné-Op den Kelder en Arie Zwanenburg, bestuursleden Vereniging van Huntington

ervaringen in de kindertijd. Lucienne werd door een collega-psycholoog gewezen op de zogenaamde Houd-me-Vast training en heeft deze cursus verder ontwikkeld tot een 'Huntingtonversie': Hoe houden partners elkaar vast in hun relatie als bekend is dat één van de partners Huntington gaat krijgen? Hoe ga je daarmee om? Hoe beleef je samen een voorspellende test? Wat doe je bij een kinderwens? In de cursus gaat het om werken aan veerkracht, investering in een gezamenlijke toekomst, ziekte-inzicht en het verhogen van sensitiviteit. Deze cursus zou verder uitgewerkt kunnen worden voor ouders met (puber)kinderen met als doel om de aandacht van de ouders voor de behoeften van het kind te verhogen.

Hoe verder? Lucienne geeft aan dat voor het verder uitrollen van deze training financiering nodig is.

HSG2019 Lucienne ontving voor dit onderzoek de Huntington Stimulation Grant 2019 en haar volledige verslag vindt u in het bijgesloten Katern.

Neuroloog Mayke Oosterloo - Hoe informeer je kinderen in een Huntington gezin?



Mayke is gespecialiseerd in diagnostiek en behandeling van ziekten van de hersenen, het ruggenmerg, de zenuwen en spieren. Ze houdt zich vooral bezig met de ziekte van Huntington. Zij stelt zich de volgende vragen: Op welke manier kun je kinderen het beste informeren over deze familieziekte? Hoe kunnen kinderen zich veilig voelen in een gezin met de ziekte van Huntington?

Niet praten over deze ziekte in je gezin kan verstrekende gevolgen hebben. Het aangaan van zo'n gesprek als ouder met je kind kan heel moeilijk zijn en vereist moed. Mayke wil zich inzetten voor de begeleiding van kinderen in Huntington gezinnen.



Advies aan ouders over het praten met je kind

- Zoek een rustige en vertrouwde plek uit voor het gesprek met je kind, liefst thuis.
- Neem de tijd voor het gesprek en geef je kind de tijd om vragen te stellen.
- Doe het gesprek samen met iemand anders, je partner of iemand anders die veel van de ziekte weet.
- Probeer goed te peilen of het voor je kind wel het juiste moment is om het gesprek aan te gaan als jij dat gesprek initieert.
- De inhoud van het gesprek hangt af van de leeftijd van het kind. Ga wel vóór de puberteit het gesprek aan; dan kun je de informatie in kleine stukjes opdelen.
- Benadruk dat de ziekte van papa of mama niemands schuld is.
- In principe is voorlichting de rol van de ouders; als zij dit moeilijk vinden kunnen ze professionele hulp inschakelen. >>

Kindercoach en ervaringsdeskundige Jacqueline Grootsoolten-Sonneveld



Een indrukwekkend ervaringsverhaal. Jacqueline vertelt dat zij als puber het gevoel had verantwoordelijk te zijn voor het welbevinden van haar zieke vader en haar zieke zus. Haar moeder heeft haar nooit dit gevoel gegeven; het zat in Jacqueline zelf. Jacqueline kon altijd met al haar vragen bij haar moeder terecht. Ze heeft zich laten testen op haar 24ste; een goede uitslag, maar het heeft nog vele jaren geduurd voordat ze zover was dat ze zelf een langdurige relatie durfde aan te gaan en een gezin te stichten. Nu maakt ze zich als kindercoach sterk voor het *Zorgtraject voor kinderen in Huntington gezinnen*. Het is belangrijk om het kind te volgen in wat het nodig heeft, aldus Jacqueline. Ook ten aanzien van het in huis halen van hulpverleners, want niet ieder kind heeft daar behoefte aan. Jacqueline toont de volgende teksten en stellingen:

'Het is beter sterke kinderen te maken dan gebroken volwassenen te repareren'

Kinderen hebben voelsprietten; zij voelen het aan als er zaken niet goed gaan of niet kloppen. Openheid en praten is belangrijk.

'Kinderen in Huntingtongezinnen hebben allemaal een probleem'

Ja, maar zij zijn zelf NIET het probleem!

'Kinderen in een Huntingtongezin kunnen worden voorgelicht zonder dat de ouders hierin betrokken worden'

NEE! Dat is en blijft de rol van de ouders. De ouders kunnen daarin wél ondersteuning krijgen.

Werkzaamheden als kindercoach

In de gemeente Apeldoorn heeft Jacqueline als kindercoach al wat successen geboekt. Zij vraagt voor de financiering een beschikking aan bij de gemeente. Dit loopt per gemeente anders. Ook de zorgverzekeraar moet nog meegenomen worden. Een netwerk van kindercoaches wordt heel belangrijk.

Wilt u meer weten?

Een uitgebreid verslag van deze laatste twee presentaties vindt u terug op de website van de vereniging: www.huntington.nl



Hans Tak, Fotograaf Rotterdam

Drie Nederlandstalige kinderboekjes beschikbaar!

In het kader van het *Zorgtraject voor kinderen* vertaalde de Vereniging van Huntington drie Engelstalige kinderboekjes. Deze boekjes zijn ons kosteloos ter beschikbaar gesteld door de auteurs uit Amerika en West-Australi . We stellen de 3 boekjes hieronder aan u voor!

'Ik zie oma glimlachen' door Jimmy Pollard

'Ik zie oma glimlachen' is geschreven door Jimmy Pollard, tevens bekend van het boek 'Hurry up and Wait'. Zijn zoon Patrick Pollard illustreerde het ruim 30 pagina's tellende boekje.



In dit boekje gaat Kira op zoek naar de glimlach van haar oma. Ze zegt een beetje triest: "Opa glimlacht als hij me ziet. Oma niet. Als ik met haar probeer te spelen, zit ze daar maar. Als ik 'Tot ziens' zeg, zegt ze nooit iets terug." En wat blijkt, de glimlach van oma zit van binnen. En als je even wacht, komt deze vanzelf tevoorschijn.

'Kees en de friemelfrons' door Kate Peters

Een boekje over een kaboutergezin waarin de ouders aan de negenjarige Kees uitleggen dat tante de ziekte van Huntington heeft en daarom soms wat dingen vergeet en wat raar beweegt. Het boekje is volledig in rijmvorm geschreven. Achter in dit boekje staan quizvragen om de thema's van het boekje met kinderen te kunnen bespreken.



'Dappere Breanna' door Shelby Lentz

Hoe een meisje blijft lachen ondanks dat ze de ziekte van Huntington heeft. Shelby Lentz droeg dit boekje op aan haar zusje die op zeer jeugdige leeftijd aan de ziekte van Huntington overleed. Ook Shelby is inmiddels positief getest.



Hoe kunt u deze boekjes bestellen?

Alle drie de boekjes zijn beschikbaar in de webwinkel van de vereniging van Huntington. De boekjes kunnen gratis gedownload of tegen kostprijs besteld worden. In het laatste geval, krijgt u de boekjes thuisgestuurd.

Als u het Zorgtraject voor kinderen wilt ondersteunen, dan kunt u uw vrijwillige bijdrage overmaken naar de Vereniging van Huntington o.v.v. Zorgtraject kinderen op rekeningnummer: NL98 INGB 0000 3096 26

Stand van zaken poliklinische zorg Huntington

Met dit korte artikel wil ik u nader informeren over de voortgang van de financiering van de poliklinische zorg voor Huntingtonpatiënten in Nederland. Sinds 2019 ben ik bestuurslid van de Vereniging van Huntington en binnen het bestuur verantwoordelijk voor 'Ketenzorg'.

In 2014 kwam ik voor het eerst in aanraking met de ziekte van Huntington. Ik was toen als locatie-manager werkzaam in woonzorgcentrum Friesma State in Grou. Onderdeel van dit centrum was een polikliniek voor Huntingtonpatiënten onder leiding van Ruth Veenhuizen.

In 2019 werd het Huntington Kennis Netwerk Nederland, het HKNN, opgericht, waarin alle zorgaanbieders, die zorg en behandeling leveren aan Huntingtonpatiënten, zijn vertegenwoordigd. Dit netwerk wordt aangestuurd door een overkoepelend bestuur en HKNN-directeur Anne Braakman. Binnen dit netwerk ben ik lid van de werkgroep Financiën, die zich met name inzet voor structurele financiering van de poliklinische zorg voor Huntingtonpatiënten.

Jaarlijks bezoeken ongeveer 700 Huntingtonpatiënten tweemaal per jaar de polikliniek samen met hun partner of mantelzorger. Dit bezoek neemt minimaal een halve dag in beslag omdat er sprake is van multidisciplinaire zorg. Deze poliklinische aanpak wordt door alle betrokken zorgaanbieders op eenzelfde wijze uitgevoerd. In 2018 is hierover een consensus-regeling vastgesteld.

Innovatieregeling

Sinds 2008 is er sprake van een innovatieregeling voor deze poliklinische zorg die gefinancierd wordt door de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa). Deze regeling bestaat uit een jaarlijkse vergoeding van € 6.800 per patiënt. Ook de kosten van de Eerstelijns-behandelaars worden hieruit gefinancierd. Het eigen risico van de verzekerde wordt niet



aangesproken. Het gaat om een totaalbudget van ongeveer € 5 miljoen per jaar uitgaande van de bovengenoemde 700 patiënten met de ziekte van Huntington. Dit is ongeveer 30 % van de totale populatie met de ziekte van Huntington. Er is dus nog steeds geen sprake van 'verzekerbare zorg'.

Deze innovatieregeling zou in 2022 afgeschaft worden en de prestaties zouden landen in de GZSP, geneeskundige zorg aan specifieke patiënten die thuis wonen. Het doel van deze zorg is dat de patiënt de benodigde zorg thuis of overdag in een verpleeghuis krijgt. De NZa heeft inmiddels zelf ook ingezien dat dat niet wenselijk is. De vraag is nu: Waar gaan deze prestaties nu landen? Het voorstel van het HKNN is om de naam van de innovatieregeling aan te passen naar 'Huntingtonregeling'. Dit gaan we de komende maanden regelen bij VWS. In 2022 blijft de innovatieregeling nog bestaan. Wij pleiten voor verlenging van de regeling tot bijvoorbeeld 2025.

Het goede nieuws is dat we vanuit het HKNN de financiën van de poliklinische zorg voor Huntingtonpatiënten voor 2022 geborgd hebben. Voor de jaren daarna is dat echter nog niet geregeld. Wij streven ernaar om deze poliklinische zorg onder te brengen bij de zorgverzekeraars, zodat we ons blijvend kunnen inzetten voor zorg en behandeling van de Huntingtonpatiënt.

Heeft u vragen naar aanleiding van dit artikel, dan ben ik graag bereid om deze te beantwoorden.

joopvanderlei@ziggo.nl of 06 15 17 64 51

Martje Verwijs stelt zich voor als nieuw regiocontactpersoon voor de regio's Zuid/West en Zuid/Oost

Voor een aantal leden zal ik geen onbekende zijn. Van 2006 tot aan mijn pensioen op 1 juni 2021 werkte ik als maatschappelijk werker en casemanager binnen de Kloosterhoeve in Raamsdonksveer.

Ik ben in 1956 geboren in de voormalige Noordoostpolder en groeide op in Dronten. In september 1973 verliet ik het ouderlijk huis om de opleiding te volgen voor ziekenverzorgster op 'Sonnevanck' in Harderwijk. Tijdens deze opleiding verpleegde ik ook mijn eerste bewoner met de ziekte van Huntington, een jonge vrouw met een jong gezin. Niemand wist in die tijd goed hoe daar mee om te gaan. De bewoner maakte toen al veel indruk op mij.

Het belang van welzijn

Tijdens mijn werk in de zorg merkte ik dat welzijn het belangrijkste aspect van welbevinden is. Ik volgde daarom nog een opleiding met nadruk op het belang van welzijn in de hulpverlening. In 2004 studeerde ik af als maatschappelijk werker en deed vervolgens een paar jaar ervaring op bij een gemeentelijk zorgloket.

In mei 2006 begon ik aan een hele nieuwe uitdaging als maatschappelijk werker binnen Riethorst Stroomland. Al vrij snel kwam ik in aanraking met afdeling de Wingerd waar mensen met de ziekte van Huntington verpleegd werden. In 2009 werd de Kloosterhoeve geopend en werd ook de vraag groter naar ambulante begeleiding van mensen met de ziekte van Huntington in de thuissituatie. Vanuit het maatschappelijk werk mocht ik de rol van casemanager gaan vervullen. Het uitgangspunt was het optimaliseren van de kwaliteit van leven van Huntingtonpatiënten en hun omgeving.

Na mijn pensioen

Ik wist dat ik na mijn pensioen de doelgroep niet zomaar zou kunnen loslaten. Twee jaar geleden gaf ik aan dat ik na mijn pensioen iets wilde gaan betekenen voor de Vereniging van Huntington. Ik heb tijdens mijn werk veel samengewerkt met Jack Gielen. Hij was indertijd regiovertegenwoordiger van de vereniging. Van Jack neem ik nu het stokje over.

Ik hoop laagdrempelig mensen en families te kunnen bijstaan. Naast mijn vrijwilligerswerk geniet ik nu van mijn pensioen samen met mijn man. Ik houd van tuinieren en bezig zijn met bloemen. Ik heb weer tijd om een boek te lezen en om erop uit te gaan met de fiets. Daarnaast genieten we van onze kleinkinderen, die regelmatig bij ons over de vloer komen.

Mochten er vragen zijn of heeft u er behoefte aan om met mij in contact te komen, dan kunt u mij bereiken via de contactgegevens achter in dit Kontaktblad.

(P.S. Vooralsnog neemt Martje als regiocontactpersoon de regio Zuid/Oost ook waar).



Jolien Visser stelt zich voor als nieuw redactielid van Kontaktblad

In september 2021 ben ik gestart als redacteur van dit Kontaktblad. Ik werk als fysiotherapeut in Bunnik, ben 57 jaar en woon in Utrecht met man en drie dochters van 15, 18 en 20 jaar oud.

Ik ben lid van de Ataxie Vereniging Nederland omdat ik een erfelijke vorm van ataxie heb. Ook voor hen zet ik mij in als redacteur. Via de Ataxie Vereniging ben ik in contact gekomen met Gabriëlle Donné-Op den Kelder, die zich ook inzet voor de Ataxie Vereniging. Zij vroeg mij of ik ook als redacteur voor het Kontaktblad van de Vereniging van Huntington actief wilde worden. Wat betreft mijn ataxie, ben ik er, net zoals Herman Finkers ooit zei tijdens een conference, van overtuigd dat:

"Je beter een lijstje kunt maken met dingen die je nog wel kan, want dan ben je veel eerder klaar".



Ik ben altijd heel sportief geweest en natuurlijk treur ik soms om de dingen die ik niet (meer) kan, zoals veel sporten met een bal. Ik realiseer mij echter ook dat ik heel veel geluk heb in mijn leven.... Nu ben ik veel aan het zwemmen en kanoën. Mijn ouders zaten allebei in het onderwijs en ook ik vind taal erg belangrijk. Vaak ben ik bezig met het corrigeren van teksten. Ik heb nog weinig echte redactionele ervaring, maar die bouw graag verder op.

 Blog Rob Haselberg

Ik heb Huntington; vertel ik het op mijn werk?

Enige tijd geleden kwam ik in contact met Anna Schueth. Zij werkt aan de Universiteit van Maastricht. Naast haar wetenschappelijke carrière vraagt zij ook aandacht voor (mentale) problemen die veel mensen op de universiteit hebben, maar waar ze eigenlijk nooit over praten. Anna vroeg mij om mijn verhaal - over hoe ik ben omgegaan met mijn ziekte op het werk - op papier te zetten. Onderstaand verhaal is de ingekorte, Nederlandse vertaling daarvan.



Rob vertelt zijn levensverhaal bij Roche >>

De diagnose van mijn moeder, een cruciaal moment

Het is interessant om te merken dat veel cruciale momenten, in tegenstelling tot wat vaak wordt gedacht, niet in je geheugen staan gegrift - of in ieder geval niet in het mijne. Voordat ik dit stuk begon te schrijven, moest ik in mijn medische papieren duiken. Ik was vergeten dat mijn moeder officieel de diagnose Ziekte van Huntington (ZvH) kreeg in augustus 2010 (ik wist de '2010' nog wel). Waarom was dit een cruciaal moment? Het markeerde het begin van mijn reis. Een reis, die nog steeds voortduurt. Dit is de eerste keer dat ik het werkperspectief van die reis deel.

De diagnose van mijn moeder betekende dat ik vanaf dat moment officieel het risico liep drager te zijn van de Ziekte van Huntington. Ik kreeg mijn eigen testresultaat eind februari 2013 terug (deze keer had ik het jaar en de maand goed). Het was positief voor de Ziekte van Huntington. Ik vervuilde drie jaar onzekerheid over 'Zal ik ZvH hebben?' voor een heel leven met 'Wanneer zal ZvH zijn gezicht laten zien'.



Balans tussen werk en privé

Een paar weken later begon ik als postdoc aan de Vrije Universiteit Amsterdam. Omdat de wonden nog vers waren, heb ik mijn collega's niet over mijn diagnose verteld. Ook heb ik het mijn baas niet verteld met wie ik al 7 jaar samenwerkte. In de

jaren die volgden, bracht ik het nieuwe langzaam naar familie en vrienden en zorgde ervoor dat ze er goed mee omgingen. Pas daarna zorgde ik voor de emotionele gevolgen die het voor mezelf had (achteraf gezien niet de slimste volgorde). Ik heb een tijdje bij een psycholoog gelopen. Als ik daaraan terugdenk: ik koos er één dicht bij mijn werk. Op deze manier kon ik voor mezelf zorgen zonder dat mensen op het werk merkten dat ik vrij nam. Persoonlijk denk ik niet dat ze het hebben gemerkt. Blijkbaar was er niets dat vragen oproep. Maar misschien vergis ik me en heeft niemand me verteld dat ze het gemerkt hebben.

De scheidslijn tussen werk en privé wordt steeds dunner

Na ongeveer drie jaar begon de acceptatie van de ziekte voor mij. Tot dat moment had ik het nog steeds niet op het werk verteld. Waarom zou ik? De balans tussen werk en privé houden, betekent toch dat je je privéleven buiten je werk houdt? Met de acceptatie kwam de drang om contact te zoeken met andere mensen, die met de ziekte te maken hebben. Van het één kwam het ander en voordat ik het wist, raakte ik betrokken bij nationale en wereldwijde belangenbehartiging voor patiënten. Bovendien wilde ik het bewustzijn voor de ziekte van Huntington vergroten. Dat is echter moeilijk om te doen zonder dat je in het openbaar spreekt. En dit zou betekenen dat mensen op het werk het zouden merken. Ik twijfelde.

Terecht bezorgd over gevolgen van open zijn over mijn genstatus?

Ik hoorde wel eens verhalen van mensen met de Ziekte van Huntington die daardoor te maken kregen met onbegrip op hun werkplek. Patiënten zijn zich er vaak niet van bewust dat ze symptomatisch zijn geworden. Vaak worden ze gezien als onderpresterend en moeilijk om mee te werken. Als gevolg daarvan kunnen ze ontslagen of buitenspel gezet worden. Mogelijk hebben ze moeite om een baan te vinden, zelfs voordat de symptomen beginnen. Dit, en vele andere redenen, hebben ertoe geleid dat veel gendragers niet open ►►

zijn over hun genstatus. Helaas is het verbergen van je ware identiteit de beste manier om jezelf van normaal werk te verzekeren.

De grens overschrijden

In 2017 ontstond er de mogelijkheid om een vast contract te krijgen. Zou het openbaar praten over de Ziekte van Huntington betekenen dat ik de baan, die ik leuk vond, niet zou krijgen? Ik heb hier een tijdje mee geworsteld. Uiteindelijk besloot ik met mijn baas te praten. Ik herinner me twee dingen van dat gesprek: 1 - ik was extreem nerveus om me open op te stellen, en 2 - mijn baas was ongelooflijk ondersteunend toen ik dat wel deed. Dat laatste zou geen verrassing moeten zijn, aangezien hij altijd zo'n persoon is geweest. Maar als je uit een gemeenschap komt die vaak te maken heeft met onbegrip, vrees je (onnodig) het tegenovergestelde.

Ergens tijdens het gesprek bracht ik mijn zorgen naar voren over het krijgen van een vaste aanstelling. Mijn baas sprak toen een paar magische woorden: *"Als zij [het management] je daarom geen positie willen geven, dan is dit niet de plek waar je wilt werken en moet je ergens anders heen gaan"*. Ik heb me nog nooit zo gesteund gevoeld en hij had gelijk. Zou je willen werken op een plek die niet kan accepteren wie je bent? Voor mij is dat een duidelijke **nee**.

Geen weg meer terug

Vanaf dat moment begon ik langzaam in het openbaar over de Ziekte van Huntington te spreken. Eerst online, op mijn Facebook-pagina, en tijdens patiëntenbijeenkomsten. Toen kwam er een unieke kans. Een klinische studie voor een mogelijke behandeling van ZvH bereikte het landelijke nieuws. De NOS nam contact met mij op. Ze wilden met gendragers praten en een kort achtergrondartikel schrijven over de impact van dit nieuws. Ik besloot het te doen. De avond dat het stuk online kwam (12 december 2017 - ik wist dat het ergens eind 2017 was!), was ik zenuwachtig.



Vanaf dat moment was er geen weg meer terug. Hoe zouden mensen op het werk reageren?

Kort samengevat, ik werd overweldigd door vele positieve berichten. De weken daarna heb ik veel goede gesprekken gehad over mezelf en de Ziekte van Huntington. Collega's waren nieuwsgierig naar de vele aspecten van de ziekte. Terugkijkend was ik voor veel dingen bang geweest en had ik deze positieve uitkomst niet verwacht. Dit was het begin van mijn volledige openheid over ZvH. Sindsdien heb ik stappen gezet om een nog betere spreker voor de ZvH-gemeenschap te worden. Ik ben nooit meer bang geweest om mijn baan te verliezen. Integendeel, ik gebruik ZvH in mijn onderwijs aan studenten omdat deze ziekte een aantal unieke zaken heeft die geweldig zijn voor discussies met studenten.

Het originele artikel kan je terugvinden op:



Je kan de blog van Anna Schueth volgen op:



"Het werd steeds moeilijker om contact met hem te hebben maar muziek opende iets"

Sinds 1993 is Marlies Brandt als muziektherapeut bij Atlant Zorggroep betrokken bij de behandeling en begeleiding van mensen met de ziekte van Huntington. In dit verhaal vertelt Marlies over haar ervaring met gezinsmuziektherapie bij het gezin van Cisca: "In overleg met Cisca mag ik met jullie delen wat gezinsmuziektherapie voor hen betekend heeft." Haar man Steinar overleed in december 2020 op 39-jarige leeftijd aan de ziekte van Huntington. Hij liet zijn vrouw Cisca en twee zonen van 8 en 10 jaar oud, achter. Van september 2019 tot september 2020 gaf Marlies aan dit jonge gezin muziektherapie.



Contact krijgen door middel van muziek

In dit artikel deelt het gezin van Cisca haar ervaring met muziek: "Ik merkte dat Steinar heel rustig werd tijdens de gezinsmuziektherapiesessies. In het begin zag ik dat hij afwezig was. Hij keek een beetje weg. Op zo'n moment dacht ik: "We hebben geen contact". Maar op een gegeven moment merkte ik dat er wel echt contact was. Echt heel bijzonder. Hij opende zich en keek de kinderen weer echt aan. Hij werd er weer echt even bijgetrokken door de muziek.

Verlies van contact

De ziekte van Huntington is een verwoestende ziekte, zowel voor de persoon zelf als voor diens naasten. Het wordt voor naasten steeds moeilijker om wezenlijk contact te maken met iemand met de ziekte van Huntington. Als muziektherapeut ziet Marlies dat dit als een van de meest verdrietige gevolgen van de ziekte wordt ervaren. De ziekte krijgt steeds meer de overhand waardoor de mens met de ziekte steeds minder gaat lijken op de persoon die hij altijd was.

De momenten van echte verbondenheid tussen de persoon met Huntington en diens naasten worden schaarser en duren steeds korter. In die zin is het verlies er al voordat iemand overlijdt aan de gevolgen van de ziekte. De steeds moeilijker verbale communicatie, het afvlakken van emoties en gebrek aan initiatief zijn factoren die het echt contact maken met elkaar nadelig beïnvloeden.



Gezinsmuziektherapie

Gezinsmuziektherapie is een vorm van muziektherapie die wezenlijk contact tussen gezinsleden mogelijk kan maken. Daardoor kan deze therapie ➤➤

bijdragen aan de kwaliteit van leven van de persoon met de ziekte van Huntington en diens gezin. In deze therapie kunnen gezinsleden met en voor elkaar muziek maken, samen muziek beleven, emoties delen en herinneringen ophalen. Muziek is hierin een middel om communicatie, contact en verbinding tot stand te brengen. Cisca: "Door zijn ziekte kwam Steinar steeds meer in een coconnetje terecht. Maar er waren momenten dat je toch een glimp van vroeger, van de oude Steinar zag. Tijdens de muziektherapiesessies merkten we dat muziek iets los maakte: muziek opende iets. Dat heeft hij altijd al gehad. Vroeger zongen we samen veel liederen en gingen we naar concerten. Muziek deed nog steeds iets met hem, er kwam weer emotie bij hem los."

Tijdens het jaarlijkse Kerstdiner in verpleeghuis Heemhof, waar Steinar woonde, merkte Cisca dat er iets bijzonders gebeurde toen zij aan het fluitspelen was. 'Hij keek me zo intens aan. Dat was echt bijzonder. Hij genoot er dan ook echt van. Hij kon niet meer praten, maar op zo'n moment was er echt even contact tussen ons.'

Muziek als onderdeel van zijn identiteit

Marlies: "Muziek is voor Steinar altijd erg belangrijk geweest. Mede daardoor bleek het een goede ingang voor wezenlijk contact met hem en tussen hem en zijn gezin. Muziek bracht voor hen mooie herinneringen terug uit de tijd dat hij nog gezond was en zij als gezin een gezamenlijk leven hadden." Cisca: "Het is een stukje herkenning van vroeger. Vooral bij de Noorse muziek. Hij hield van die muziek. Ik geloof ook dat hij die boodschap dan toch een beetje begreep, ondanks dat hij cognitief best wel ver heen was."

Cisca zag tijdens de sessies dat muziek hem raakte. Dingen los maakte. Iets bijzonders met hem deed: "Ondanks dat zijn gezicht heel strak was, zag je toch een soort berusting. Of een andere keer juist blijdschap. Daar was ik zo ontzettend blij mee."

Vaderrol

In een van de sessies zat jongste zoon Melvin bij Steinar op schoot en aaide Steinar heel voorzichtig over de wang van Melvin. Een gebaar dat hij vroeger altijd maakte, maar dat in het verloop van zijn ziekte steeds minder voorkwam doordat Steinar steeds verder achteruitging. In de veilige en intieme muzikale sfeer was het er ineens weer.



"Ik had tranen in mijn ogen toen ik het zag. Over de wangen aaien heeft hij vroeger altijd veel gedaan. De jongens vonden dat toen niet altijd fijn. 'Heb je papa weer, altijd maar knuffelen.' Maar nu accepteerden ze het wel," aldus Cisca. Zo waren er meer momenten waarop Steinar weer even zijn vaderrol oppakte. Cisca was blij dat er door de therapie weer meer contact kwam tussen Steinar en de kinderen.

Dichter bij elkaar gekomen

De gezinsmuziektherapie heeft een positieve invloed gehad op het gezin. Zeker in de laatste, lastige periode van het ziekteproces. Cisca: "We zijn weer dichter bij elkaar gekomen. We konden emoties weer samen delen, zonder deze uit te spreken." Tijdens de sessies werd er de ene keer samen gezongen of gespeeld en een andere keer maakten ze muziek voor de ander. "Het zorgde ervoor dat je weer even iets samen kon doen. Het geeft meer inhoud dan alleen maar op zijn kamer zitten en de tv aanzetten." >>

Cisca raadt gezinsmuziektherapie dan ook zeker aan andere gezinnen aan. "Zeker bij mensen waarbij het contact zo moeizaam is, net als bij ons. Dan kan deze gezinstherapie echt iets toevoegen. In verbinding samen iets beleven. Emoties die erbij komen. Zeker in het verpleeghuis echt een aanrader om te doen."

Fijn dat papa weer geniet

Voor de kinderen was het lastig om onder woorden te brengen wat hun ervaringen waren met de therapie. Soms vonden ze de therapie wat te lang duren. Zoontje Kenneth vertelt dat hij het vooral leuk vond dat hij zijn vader zo zag genieten.

Meer weten?

Wil je meer weten over gezinsmuziektherapie? Neem dan gerust contact met Marlies op via mail: m.brandt@atlant.nl of telefonisch: **06 12 23 27 61**.

Gezinsmuziektherapie

Gezinsmuziektherapie wordt bij mensen met de ziekte van Huntington en hun gezinsleden nog niet structureel aangeboden. Wel komt het voor dat een partner of volwassen zoon/dochter aanwezig is bij een muziektherapiesessie. Meestal is dit dan als 'toeschouwer' en niet zozeer als deelnemer.

De ervaringen met gezinsmuziektherapie binnen de Atlantlocatie Heemhof worden gedeeld met andere muziektherapeuten die werken met mensen met de ziekte van Huntington in zowel binnen- als buitenland. Door deze ervaringen te delen en erover in gesprek te gaan, kan deze interventie verder doorontwikkeld worden.

Interview

 Itte Schukken

Wie staat er naast je wanneer je woont in een zorginstelling?

We denken er liever niet over na, maar wanneer je de ziekte van Huntington hebt en in een verder gevorderd stadium komt, wie staat er dan naast je? Wie zijn die mensen waar je in meer of mindere mate afhankelijk van wordt en ben je dan in goede handen? Wat beweegt hen?

Locatie Bloemkamp

Met deze serie interviews zoomen we in op medewerkers in de zorg voor cliënten met de ziekte van Huntington. De aftrap is in Friesland. In Bolsward, op locatie Bloemkamp, verblijven twaalf cliënten met de ziekte van Huntington op een gespecialiseerde afdeling. >>



Itte Schukken



Lippie Idsinga

Ik ga in gesprek met Lippie Idsinga en Liana van der Weide.

Lippie Idsinga is verpleegkundige A en herintreder. Via vrijwilligerswerk is zij in contact gekomen met de doelgroep Huntington. Zij is sinds een jaar of acht werkzaam op afdeling Balsemien. Lippie is 55 jaar. De tweede collega met wie ik in gesprek ben, is Liana van der Weide. Liana is sinds drie jaar werkzaam in de zorg, zij is gediplomeerd zorgkundige/maatschappelijke zorg en heeft vooral ervaring met mensen met dementie.

Waarom kiezen zij voor zo'n complexe aandoening als Huntington?

Lippie vindt de dynamiek op de groep geweldig. "Het ziektebeeld op zich, deze progressieve ziekte interesseert me zeer. Het leren kennen van de persoon achter de ziekte is een mooie uitdaging en essentieel voor mij", beschrijft Lippie. "Er is geen dag hetzelfde, de dynamiek, de reuring is er elke dag weer en elke dag anders. Wat de ene dag werkt, hoeft de andere dag niet te werken. Er is sprake van gedragsverandering, het gaat niet alleen om lichamelijke problematiek, het gedrag speelt echt een grote rol. Begeleiding en structuur bieden om daarmee steeds de cliënt tot zijn recht te laten komen. Hoe pak ik deze dag aan, waar begin ik? Je ziet al hoe de dag begint, daar speel je op in."

Liana zocht een nieuwe uitdaging en door een vriendin is zij geïntroduceerd bij het team. Zij voelt zich aangetrokken tot deze doelgroep omdat je éérs investert in contact met cliënten vóórdat zij jou ingang geven tot hun leven en welzijn. Liana vindt deze uitdaging het leukst: "Iemand moet jón eerst leren kennen en vertrouwen voordat je überhaupt ook maar iets kan maken. Daarbij kijk ik veel om me heen, mijn collega's zijn mijn voorbeeld en er valt veel te leren". De psychische component spreekt Liana erg aan: "Het wiel voortdurend uitvinden en blijven schakelen vind ik prachtig".

Wat is hun grootste bron van werkplezier

"Als je eenmaal binnenkomt", zoals Liana dat zo mooi zegt. "Als je het vertrouwen wint, dat maakt me blij en ook wel 'trots' in de goede zin van het woord", zegt Lippie, "Dan zijn er zoveel dagen en momenten met een gouden randje. Als iemand vastloopt in herhaling en dwangmatigheid en je kunt ze net zover krijgen dat ze hier even los van komen... dat is zeer waardevol! Bij ons is het de kunst om te genieten van de kleine momenten."

Liana en Lippie benoemen beiden het ontstaan van écht contact en het kunnen bijdragen aan welbevinden als grootste bron van werkplezier: "Dit doe je overigens niet alleen", benadrukt Lippie, "Het is het team dat hiervoor zorgt. Een hecht team is van het grootste belang." "We doen het met zijn allen", vult Liana aan.

Is er sprake van een gelijkwaardige relatie?

Bij de vraag of 'Je wel eens een blunder hebt begaan?' schiet Lippie in de lach: "Och heden ja. Maar dit is wel een doelgroep waarbij je direct de spiegel voorgehouden krijgt." Ze vervolgt: "Ik zit er wel eens naast. En dat mag!" Liana vertelt hoe ze gewend was om een betuttelende toon te gebruiken: "Ik was gewend om vanuit 'warme zorg' schat en lieverd te zeggen. Nou.... dat leer je hier wel af, haha. Ik zag cliënten kijken van 'Wat zegt zij nou?' "Ik heb geleerd een stapje terug te doen en op basis van gelijkwaardigheid in de relatie te gaan zitten." >>



"Ook ervaren we regelmatig mooie momenten", zegt Lippie: "Een cliënt die mij vroeg of ik haar bonusmoeder wilde zijn. Ik heb daar wel over na moeten denken. Ik moet het wel kunnen plaatsen. Hoe zet ik dat op de juiste wijze neer vanuit mijn professie? Hier hebben we samen over gesproken, zodat zij ook weet hoe ik me ertoe verhoud. Maar dat is beslist een mooi moment geweest. Ik begreep haar wens goed en (h)erkende de nood waaruit deze vraag werd gesteld." Lippie vertelt verder: "Kleinere vragen komen er ook voorbij hoor, de vraag om een knuffel! Die behoefte is groter geworden in de coronamaanden. Het leven was hier zo schraal in de coronatijd. Dat is ook een vraag vanuit de wederzijdse band, die we hebben opgebouwd. Daar geef ik graag gehoor aan." Liana beschrijft een situatie waarin ze ineens even de 'oude' persoon voor zich had: "Deze cliënt raakte even los van zijn dwangmatig denken: ontspannen en vrolijk maakte hij grapjes in een jolige bui. Het was maar kort, en zo weer voorbij, maar het raakte me."

Het aangrijpende van dwangmatig denken

Het dwangmatig denken en doen is een schrijnende fase in het ziekteproces. "Het lijkt wel een gevangenis", geeft Lippie aan. "Ze trekken

zich ook wat terug in die dwangmatigheid. Het schrijnende is dat de persoon ondergeschikt raakt aan de dwang. Als zorgmedewerker vind ik dit het allerlastigste. En dan niet zozeer het begeleiden ervan (en dat is al zéér intensief), maar het aanschouwen ervan, dát grijpt me aan."

Als ik zeg irritatie. Wat zeggen jullie dan?

Het duurt even, maar schoorvoetend komen er dan toch wat antwoorden... "Als ik een cliënt een hele dag heb begeleid, zonder een aantal lichtpuntjes, dan kan ik me wel gaan ergeren". En "Je hebt niet elke dag dezelfde hoeveelheid geduld. Je moet elke dag weer geduld opbrengen en dat lukt me niet altijd. Dan kan er een gevoel van irritatie ontstaan, ook naar mezelf trouwens." Ergernis naar familie toe is er soms ook: "In sommige gevallen wordt de cliënt, zodra de diagnose bekend is, niet meer voor vol aangezien. Alsof ze uitgerangeerd zijn zodra opname in het verpleeghuis in beeld komt. Dat is hoogst irritant en soms hartverscheurend. Alsof je er niet meer toe doet. Gelukkig zijn dit de uitzonderingen. Maar dan komen we voor ze op hoor!"

Wat is een voorwaarde om hier te kunnen werken?

- Een brede rug
- Geduld
- Vermogen om goed te kunnen schakelen
- Je hebt kaders nodig, maar daarbinnen moet je zelf durven bewegen

Een tip voor toekomstige en/of geïnteresseerde collega's:

"Kom eens kijken of loop eens een dagdeel met ons mee. Je moet zelf ervaren of het wat voor je is."

Hulpmiddel nodig? Zo maakt u de juiste keuze!

Stel dat u iets niet meer kunt en een oplossing zoekt. Gelukkig zijn er dan vele (zorg)hulpmiddelen en materialen die u kunnen helpen.

Maar om iets te kiezen dat passend is, daarvoor heeft u eerlijke informatie nodig. Onafhankelijk en betrouwbaar.

De **Hulpmiddelenwijzer** geeft tips voor de aanschaf van het juiste hulpmiddel en informatie over vergoedingen.



Tips voor aanschaf van een hulpmiddel

- Bedenk en beschrijf in detail waarvoor een oplossing nodig is. Wat zijn hiervoor de handigste oplossingen, ook zonder hulpmiddelen? Soms kan een mantelzorger of vrijwilliger dé oplossing zijn. Of kan dienstverlening uitkomst bieden, bijvoorbeeld maaltijden aan huis wanneer koken een probleem is.
- Als u op een hulpmiddel uitkomt, ga dan na wáár u het gaat gebruiken, hoe lánɡ en hoe váák u het wilt gebruiken en welk resultaat gewenst is.
- Een voorbeeld: U hebt last van trillende handen en u wilt weer graag zonder morsen eten. De uitkomst kan zijn: uw partner vragen om u eten te geven, maar u kunt ook denken aan een verzwaarde polsband die het trillen onderdrukt.
- Probeer het hulpmiddel uit! Vraag het hulpmiddel op proef aan of bezoek een verkoopadres/winkel waar het hulpmiddel te zien is, vastgehouden en ervaren kan worden.

Wie gaat het betalen?

De meeste (kleine) hulpmiddelen koopt u zelf. Ze zijn te vinden bij een hulpmiddelenspecialzaak of



via het internet. Via de Hulpmiddelenwijzer, **www.hulpmiddelenwijzer.nl** (QR-Code), vindt u alle informatie, ook over tweedehands mogelijkheden. Als u bijvoorbeeld een pot niet meer open krijgt, koop u een potopener. Maar beter nog een allesopener, omdat u waarschijnlijk ook last hebt met de dop van een fles.

Heeft u 'speciale' hulpmiddelen nodig, win dan advies in van een ergotherapeut of een arts. Dit advies is belangrijk om goed in te kunnen schatten of een hulpmiddel daadwerkelijk gaat helpen en het probleem oplost. Het voorkomt een verkeerd gebruik, teleurstelling en dat het hulpmiddel ongebruikt in de kast belandt. Dit advies is vaak ook nodig om in aanmerking te kunnen komen voor een vergoeding.

Vergoeding uit de basisverzekering

De hulpmiddelen, die vergoed worden, zijn te vinden op de website van de zorgverzekeraar. Met een aanvullende verzekering zijn er misschien meer mogelijkheden voor vergoedingen.

Vergoeding via gemeente of zorgkantoor

Heeft u een hulpmiddel nodig om deel te nemen aan het dagelijks leven of om zelfstandig te blijven wonen? Maak dan een afspraak met het Wmo-loket van uw gemeente. Het is verstandig dat er >>

een onafhankelijk cliëntadviseur meegaat naar het keukentafelgesprek. Valt u onder de Wet langdurige zorg (Wlz) en heeft u hiervoor een indicatie van het CIZ, dan kunt u zich wenden tot **Thuis in cliëntondersteuning** (www.thuisincliëntondersteuning.nl).

Zij ondersteunen gratis zorgvragers en mantelzorgers in het hele traject rondom het inregelen van zorg en mantelzorgvragen. De cliëntondersteuner staat u ook terzijde wanneer uw vraag valt onder de Wmo of een andere zorgwet. Ook zijn er mantelzorgconsulenten, die u gratis kunnen ondersteunen en door de gemeente gefinancierd worden.

Keuzewijzer Vergoedingen

Op de website van de Hulpmiddelenwijzer vindt u bij iedere beschrijving van een hulpmiddel het onderdeel "Wordt het vergoed?" U kunt ook een eerste check doen op de **Keuzewijzer Vergoedingen** (www.hulpmiddelenwijzer.nl/vergoedingen). Daar vindt u alles over vergoedingen, wie, wat en wanneer? Komt u er niet uit? Neem dan contact op met www.juisteloket.nl van de overheid.

Belangrijk is dat u niet alvast iets koopt of verplichtingen aangaat, dan is er zeker géén sprake meer van een vergoeding.

Op de Hulpmiddelenwijzer vindt u onafhankelijke en betrouwbare informatie over hulpmiddelen, hoe het werkt, waarvoor het dient en wat belangrijk is om te weten. U zoekt op activiteit (slapen, eten, zorgen of verzorgen), maar ook op aandoening of ziekte. De Hulpmiddelenwijzer is openbaar en door iedereen te raadplegen van eindgebruiker

tot zorgprofessional. De Hulpmiddelenwijzer is een initiatief van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en wordt uitgevoerd door Vilans.

Wat vindt u op de website van de Vereniging van Huntington?

Op de website van de Vereniging van Huntington vindt u aanvullende hulpmiddelen die ingezet kunnen worden bij de ziekte van Huntington.



U vindt er bijvoorbeeld de Huntingtonstoel, het Huntingtonbed, hulpmiddelen bij eten en drinken, informatie over mondverzorging en communicatiehulpmiddelen. Ook treft u er een lijst aan met gespecialiseerde bedrijven. Mogelijk brengt laatstgenoemde websitepagina u op ideeën waar u nog niet eerder aan gedacht heeft en u niet in de Vilans Hulpmiddelenwijzer bent tegengekomen.



www.thuisincliëntondersteuning.nl



www.hulpmiddelenwijzer.nl/vergoedingen



www.juisteloket.nl

Hoe gaat het nu met mij?

Ellen stelde zich in het vorige nummer kort voor. Ze heeft al eerder een paar columns voor de vereniging geschreven en die zijn terug te vinden op onze website. Ellen is 56 jaar, alleenstaande moeder van zoon Bram, die nu 21 jaar is. Zij komt uit Amsterdam. Van haar moeder heeft zij de ziekte geërfd.

Triest nieuws

Mijn moeder is afgelopen september overleden. De laatste zes weken voor haar overlijden is ze gestopt met eten. Ze dronk nog wel, in het begin heel veel, maar daarna steeds minder. Ze bleef alert en was blij als ik of haar andere kinderen kwamen. Ze heeft het lang vol gehouden en het was voor ons kinderen vreselijk om te zien. Ze woog op het laatst minder dan 45 kilo!

Een mooi afscheid

We hebben besloten om de kist dicht te laten. Mijn zus en ik hebben haar verzorgd, aangekleed en haar favoriete kussentje onder haar hoofd gelegd. We hebben een mooie rouwkaart gemaakt met een roze Hortensia bloem erop. Ze had voor haar afscheid een mooie bordeauxrode auto en prachtige bloemen. Ze hield erg van bloemen en kleur. Mijn oom en ik hebben een toespraak gehouden en er werden mooie foto's getoond. Het was een mooi afscheid.

Hoe gaat het nu met mij?

Met mij gaat het op zich goed met hier en daar een dipje. Het is ook een beetje een dubbel gevoel, aan de ene kant wil je je moeder niet kwijt, maar aan de andere kant zijn we blij dat ze nu rust heeft.

Omdat ik nu weer meer tijd heb, ben ik ook weer begonnen met de loopgroep in Katwijk. Vooralsnog gaat het goed met de taxi en ik hoop dat dat

zo blijft. Het was gezellig en goed om bij de groep te zijn. Ik ken sommigen al een tijdje en je leert elkaar steeds beter kennen. Er lopen nu wel meer mannen dan vrouwen, maar dat maakt het niet minder gezellig. En soms ben ik de enige vrouw, de fysiotherapeut niet meegerekend. En als zij niet meegaat, dan ben ik echt de enige vrouw! Het is heerlijk om in de duinen te lopen en even bij te kletsen, maar het is ook best zwaar. De ene keer lopen we alleen kilometers, ook door het zand. En soms wat minder kilometers, maar dan met een oefening erbij. Ik merk wel aan mijn conditie dat ik een tijd niet geweest ben. Thuis loop ik ook veel met mijn hondje, maar dat is toch anders. Mijn hond Billy heeft ook niet altijd zin om veel te lopen, hij is een beetje lui.

Mijn slang

Even een uitleg bij de foto met de slang. Dat is Vito, een Birmese python! Hij is nu een stuk groter, bijna drie meter lang en heel rustig. Hij is van mijn zoon Bram en die zorgt er heel goed voor. Hij heeft een hok gebouwd van twee bij een meter twintig en Vito kan zich prima bewegen.

Bram heeft er sinds kort weer een nieuwe slang bij, een kattenoog, maar die blijft gelukkig klein! Het lijkt soms wel een dierentuin bij mij! We hebben ook nog drie katten.

"Tot de volgende keer" **Ellen**





Schokken en Schudden

Prof. dr. Marina de Koning-Tijssen

Op 28 oktober 2021 presenteerde het Expertisecentrum Bewegingsstoornissen Groningen het informatieve boek **Schokken en Schudden**. Hierin worden bewegingsstoornissen beschreven waarbij patiënten overmatig bewegen. Het gaat hier dus niet over Parkinson. Wel over draainek (een vorm van dystonie), trillen (tremor), schokkende handen (myoclonus), coördinatie klachten (ataxie), tics, chorea (zoals bij de chorea van Huntington) of over een functionele bewegingsstoornis.

De presentatie van het boek was via internet te volgen. Het was mooi om te zien hoe een jonge patiënt met dystonie uiteindelijk aan het trainen was voor paralympisch tafeltennis.

Het boek is geschreven door experts, therapeuten en patiënten en voor mensen die overmatig bewegen en hun zorgverleners. Er was tot nu toe weinig te vinden op dit gebied. Vaak is het niet eenvoudig om een diagnose te stellen en hebben patiënten vaak ook meer dan één bewegingsstoornis. In het boek komen patiënten uitgebreid aan het woord, vaak met persoonlijke tips.

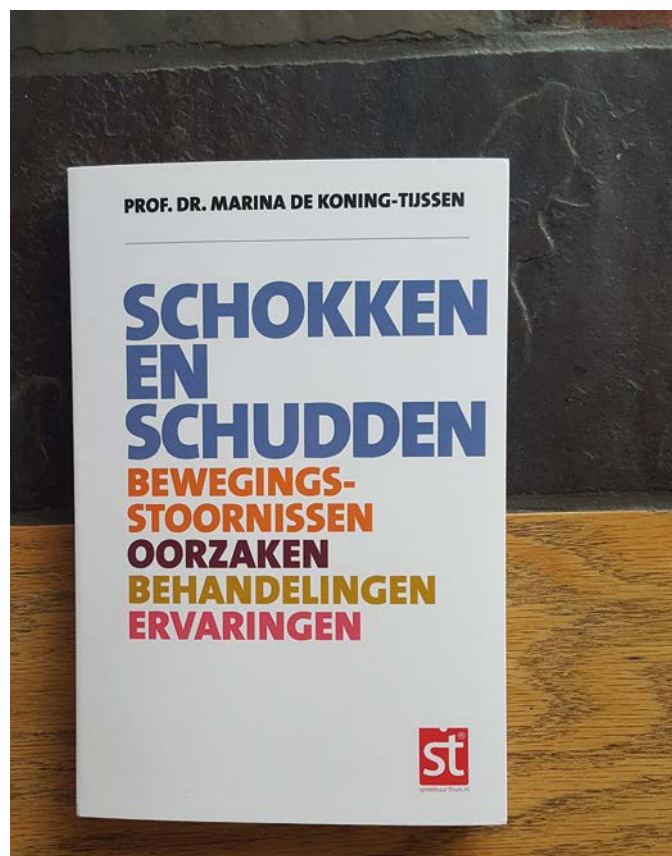
Huntington is niet de enige oorzaak van chorea. Een schatting is dat er in Nederland 30.000 - 40.000 mensen zijn met een vorm van chorea.

Veel aandacht is er voor een paramedische en tegelijkertijd multidisciplinaire behandeling van deze bewegingsstoornissen. Hierbij valt te denken aan fysiotherapie, logopedie, ergotherapie enzovoort. Mogelijk zal niet alles geschikt zijn

voor Huntingtonpatiënten, maar wellicht staan er nieuwe inzichten in.

Begin 2022 hoopt het bestuur nader kennis te maken met de sectie Bewegingsstoornissen van de afdeling Neurologie aan het UMCG.

Uitgeverij Poiesz Uitgevers BV
ISBN: 9789081932233



Dag actieve leden!

Nee, we nemen zeker geen afscheid van onze actieve leden. Je zou de titel echter wel zo kunnen opvatten. We bedoelen: er was een Dag voor actieve leden en wel op 18 september 2021 in Haarzuilens, vlakbij Utrecht.

Er waren Regiocontactpersonen, leden van het Bestuur, de commissie Voorlichting & Communicatie en de Redactiecommissie. Onze voorzitter leidde de dag in. Omdat er veel mensen waren, die elkaar nog niet kenden, volgde er een voorstelrondje.

Je staat niet alleen!

Nu heb ik al veel voorstelrondjes meegemaakt, maar bij onze vereniging zijn ze altijd bijzonder. Iedereen heeft zijn eigen relatie tot de ziekte, heeft één of meer familieleden verloren aan de ziekte of ziet een geliefde steeds zieker worden. En we weten wat dat betekent. Er ontstaat een warme band, die de hele dag en daarna voelbaar blijft. We konden ook enkele nieuwe vrijwilligers verwelkomen, o.a. voor de redactie, de jongerencommissie en het regiowerk. Ze zijn van harte welkom!

Aan het werk!

Daarna werden we aan het werk gezet met vragen over het werk dat we doen voor de vereniging. Wat gebeurt er aan activiteiten, waar zijn verbeteringen mogelijk en op welke plekken is er behoefte aan uitbreiding met actieve leden? Conclusies zijn er (nog) niet getrokken; daarvoor was de tijd te kort. De commissie Voorlichting & Communicatie gaat met de uitkomsten aan de slag. Toch wil ik nu al drie onderwerpen noemen:

- Meer aandacht voor zorg voor kinderen die opgroeien in een Huntingtongezin.
- Overzichtelijke en actuele website, regelmatige verspreiding van informatie

onder de leden, heldere communicatie van bestuur naar actieve leden en andersom.

- Er zijn hard meer vrijwilligers nodig!

Napraten tijdens een rondgang in Kasteel Haarzuilens en op de brink

's Middags bezochten we kasteel Haarzuilens. In de smalle gangetjes van het kasteel kwam je steeds weer iemand tegen met wie je dieper contact kon maken na de openhartige sessie van die ochtend en met wie je de toekomst van de vereniging kon bespreken.

Na het bezoek aan het kasteel praatten we na onder het genot van een hapje en een drankje op de zonnige brink vlak voor restaurant Het wapen van Haarzuylens. We sloten af met een gezamenlijk diner. Een dag vol inspiratie en mooie contacten waarmee we de draad weer op kunnen pakken!





Hoe presenteert je jouw vereniging op een beurs?

Leden van de Vereniging van Huntington en enkele leden van de Ataxie Vereniging Nederland volgden op 10 juni 2021 de cursus 'Beurs en Strategie' bij PGOsupport in Utrecht. PGOsupport is een organisatie die door de overheid gesubsidieerd wordt om patiëntenverenigingen in hun activiteiten te ondersteunen tegen sterk gereduceerde tarieven. Vele cursussen worden zelfs gratis aangeboden.

Twee verenigingen leren elkaar beter kennen

In de nabije toekomst willen de Vereniging van Huntington en de Ataxie Vereniging Nederland gezamenlijk aan beurzen gaan deelnemen. Ieder vertegenwoordigt natuurlijk haar eigen vereniging met een eigen stand, maar het is goed om op geschikte beurzen gezamenlijk op te trekken. Ineke Rohaan en Lenie van Ginneken waren aanwezig vanuit de Vereniging van Huntington, Ineke als voorzitter van de commissie Voorlichting & Communicatie en Lenie als coördinator Beurzen. Roderick van der Rest vertegenwoordigde als beurscoördinator de Ataxie Vereniging Nederland.

Wat hebben we geleerd?

Thijs Roovers leidde de cursus en had zich goed verdiept in de achtergrond van de cursisten. Aan bod kwamen zaken die van belang kunnen zijn bij het bemensen van een stand zoals:

- De reden om naar een beurs te gaan.
- Valkuilen: maak een goede afweging naar welke beurs je gaat en naar welke niet.
- Het bedenken van een strategie waardoor je het hoogst mogelijke 'rendement' uit een beurs kunt halen.
- Technieken om efficiënt een gesprek te voeren.
- Tips over de voorbereiding van een beurs.

- Het afstemmen van folders en materialen op de bezoekers van de beurs.
- Wat neem je mee voor een specifieke beurs?

Evaluatie van deelname aan een beurs

Na een beurs is het belangrijk om gegevens te verwerken zoals visitekaartjes, email-adressen, telefoonnummers, welke organisatie er wordt vertegenwoordigd, et cetera. Ook is het belangrijk om gevolg te geven aan opmerkingen zoals: 'Wil teruggebeld worden', 'Wil lid worden', 'Wil informatie ontvangen over...'

Onze aandachtspunten

Verdiep je steeds weer in de betreffende beurs en pas je daaraan aan. Bekijk waar en hoe je het beste je doel kan bereiken.

Het was een leerzame dag die zeker de moeite van het bijwonen waard was.



Wij hebben u nodig!

De vereniging van Huntington kan nog vele enthousiaste vrijwilligers gebruiken. Enkele uurtjes per week maken voor ons al het verschil. Philine van Overbeeke schreef zelfs een scriptie over wat u als vrijwilliger aan unieke waarden kunt toevoegen aan een vereniging. Om u te overtuigen van uw waarde voor onze vereniging, geven we hieronder een aantal van haar argumenten weer.

Uw meerwaarde als vrijwilliger voor de Vereniging van Huntington:

- **Geloofwaardigheid:** een vrijwilliger wordt vaak als meer geloofwaardig gezien, juist omdat u niet betaald wordt. U bent van binnenuit gemotiveerd en persoonlijk betrokken.
- **Emotionele nabijheid:** vrijwilligers werken vaak vanuit ervaringsdeskundigheid en gelijkwaardigheid. Dat zorgt voor nabijheid en betrokkenheid bij de ander.
- **Innovatie:** vrijwilligers durven te experimenteren en brengen nieuwe dingen in. Vrijwilligers zijn onafhankelijk waardoor ze

meer ruimte hebben om nieuwe ideeën te ontwikkelen.

- **Diversiteit:** door een grote variatie in vrijwilligers is de organisatie herkenbaar voor verschillende doelgroepen.
- **Draagvlak:** hoe meer vrijwilligers zich inzetten, des te groter is het draagvlak. Samen vorm je een enorm enthousiast netwerk waarin je juist samen veel kan bereiken.
- **Goodwill:** Vrijwilligers hebben vaak een bepaalde gunfactor, die betaalde krachten soms missen.

Wij hebben u echt nodig!

Twijfel niet langer en overleg met Arie Zwanenburg (arie@huntington.nl) of stuur een e-mail naar info@huntington.nl over wat voor u een fijne invulling is van een paar uurtjes in de week. Er zijn bijvoorbeeld activiteiten mogelijk op het vlak van communicatie & voorlichting, als redactielid van ons mooie Kontaktblad, als regiocontactpersoon of als lid van ons bestuur.

We horen graag van u!



Leden- en lezersenquête 2021

In 2021 zette de vereniging een enquête uit onder leden en niet-leden. We benaderden hen via het Kontaktblad en onze digitale media zoals de website, nieuwsbrief, Facebook en Twitter.

De vereniging was op zoek naar antwoorden op de volgende vraag:

Wie zijn onze leden, wat vinden zij van onze activiteiten en hebben zij suggesties voor verbeteringen?

Vooruitlopend op de uitgebreide analyse zoals weergegeven op de hierna volgende pagina's, volgt hier een korte samenvatting van de meest opmerkelijke bevindingen:

- Er reageerden 162 mensen waaronder 35 genen risicodragers. 25 Respondenten hebben geen directe relatie met de ziekte. Dit zijn zorgprofessionals of andere betrokkenen.
- 37 Respondenten zijn géén lid van de vereniging. Echter, 92% leest w l het Kontaktblad. E n van de redenen om geen lid te willen zijn van de vereniging was om zo min mogelijk geconfronteerd te worden met de ziekte.
- Er werden meerdere redenen aangegeven om w l lid te willen zijn van de vereniging. Er bleek een lichte voorkeur te zijn voor informatie over onderzoek, trials en nieuwe behandelingen (25,3%). Als antwoord op een open vraag naar mogelijke verbeteringen werd verzocht om nog meer aandacht voor onderzoek (38,5%).
- De respondenten zijn over bijna alle aspecten van de vereniging tevreden (cijfers vari rend tussen 3,4 en 4,1 op een schaal van 1 tot 5). De laagste cijfers werden toegekend aan lotgenotencontact en fondsenwerving.



- Wat betreft de vorm van communicatie werd sterk de voorkeur gegeven aan het Kontaktblad (79,2%) en de nieuwsbrief (72%). Er is een lichte voorkeur (57%) om het Kontaktblad in gedrukte vorm te blijven ontvangen.
- De lezers van het Kontaktblad beoordelen het blad gemiddeld met een 4,1 op een schaal van 1 tot 5. Informatie over onderzoek, interviews met specialisten en ervaringsverhalen scoren het hoogst (4,1 tot 4,2).
- Wanneer er gevraagd wordt naar de meest en minst interessante artikelen, dan zien we dat de drie hierboven genoemde categorie n ook het meest interessant gevonden worden.

Wetenschappelijk katern

Zoals aangegeven in de introductie van deze uitgave van het Kontaktblad, hebben bovengenoemde bevindingen ertoe geleid dat er aan dit Kontaktblad een *wetenschappelijk katern* is toegevoegd. We hopen dat we dit katern bij iedere uitgave voldoende invulling kunnen gaan geven.

Op de volgende pagina's vindt u de uitkomsten van de lezersenquête 2021. >>

Wie zijn onze leden, wat vindt u van onze activiteiten en heeft u suggesties voor verbeteringen?



Om op deze vragen antwoorden te krijgen, zette de vereniging een enquête uit in het Kontaktblad, via onze nieuwsbrief en social media. Op die manier bereikten we zowel leden als niet-leden.

Het aantal en type respondenten

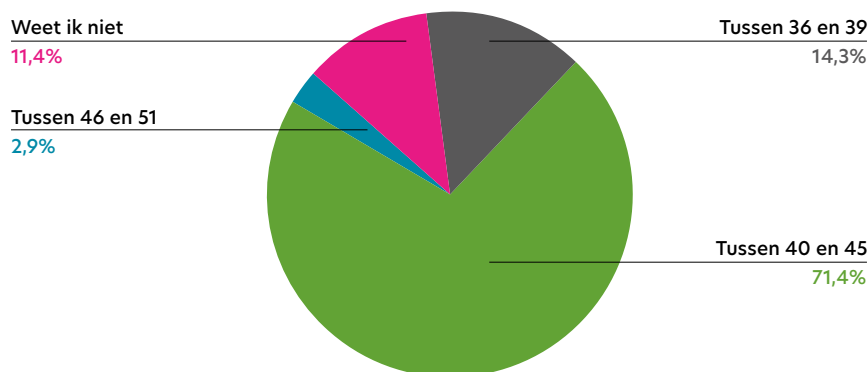
Uiteindelijk hebben er 162 mensen gereageerd waarvan 68,5% vrouw en 30,9% man. Deze verdeling komt goed overeen met die in het ledenbestand van de vereniging. De leeftijd van de respondenten liep van 15 tot 89 jaar, de gemiddelde leeftijd was 59 jaar. De respondenten wonen verspreid over Nederland en zijn voor 45,1% hoger opgeleid (hbo/universitair). Dit laatste kan beïnvloed zijn door de vorm van de enquête.

Respondenten zonder een relatie met de ziekte van Huntington

Van de respondenten heeft 15,5% geen directe relatie met de ziekte van Huntington. Dit zijn zorgprofessionals of andere betrokkenen.

Gendragers en risicodragers

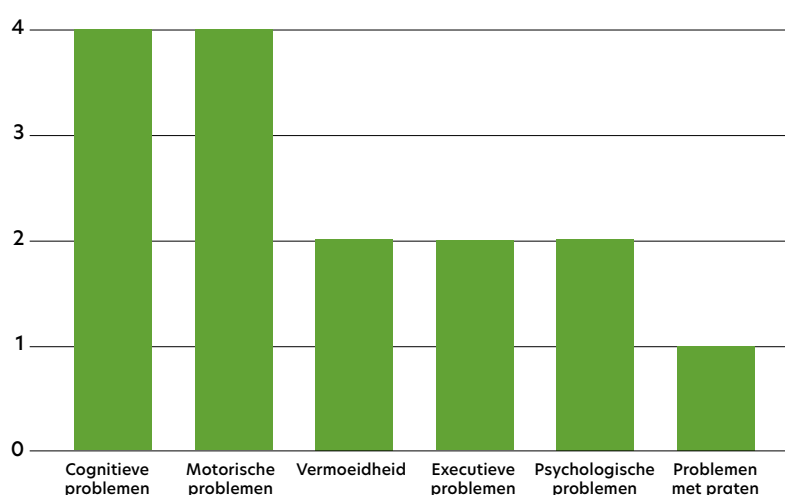
35 Gendragers en risicodragers (22,2%) hebben gereageerd. Aan hen hebben we een aantal vervolgvragen gesteld over hun huidige situatie zoals over het aantal repeats.



Het grootste gedeelte van deze respondenten valt in het zogeheten 'zwarte' gebied (74,3%, 40-51 repeats). Een aantal valt in het 'grijze' gebied (14,3%, 36-39 repeats) of weten hun aantal nog niet (11,4%). Binnen deze groep van 35 respondenten hadden er 17 nog geen symptomen. 18 Respondenten vertoonden symptomen die volgens hun behandelend arts varieerden van beginnend tot gevorderd.

Er is vervolgens gevraagd naar de aard van de symptomen en is hiernaast grafisch weergegeven. Het brede ziektebeeld van Huntington is hierin goed terug te zien: bijna elke respondent vulde hier meerdere symptomen in. Eén respondent gaf aan zijn symptomen niet te willen toelichten.

Slechts één van de respondenten (gendrager) woont in een gespecialiseerde instelling. >>



Niet-leden van de vereniging

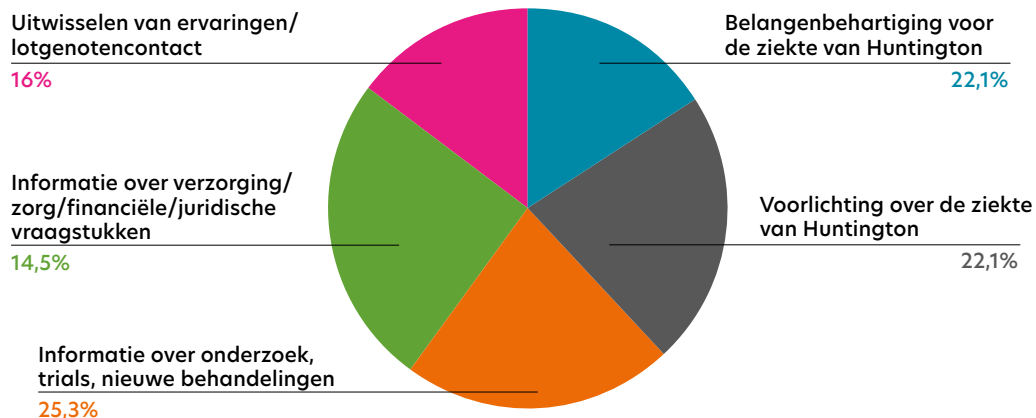
37 Respondenten (22,2%) zijn geen lid van de vereniging. Op de vraag waarom ze geen lid waren, ontvingen we de volgende reacties:

- De respondent wilde zo min mogelijk geconfronteerd worden met de ziekte.
- De vereniging moest eerst meer naamsbekendheid opbouwen.
- Er moest meer kennisoverdracht binnen de vereniging plaatsvinden.
- De respondent woonde in het buitenland.
- Vanwege de kosten van het lidmaatschap.

Een aantal respondenten gaf aan dat ze lid wilden worden. Opvallend is dat 92% van de niet-leden wel het Kontaktblad leest. De gemiddelde leeftijd van de niet-leden (51 jaar) is 8 jaar lager dan dat van de leden (59 jaar).

De belangrijkste reden om lid te worden

In een gesloten vraag konden meerdere opties geselecteerd worden. Er was een lichte voorkeur voor informatie over onderzoek (25,3%). In een mondelinge toelichting wordt kennisoverdracht vanuit de vereniging naar zowel professionals als familieleden nog apart genoemd.



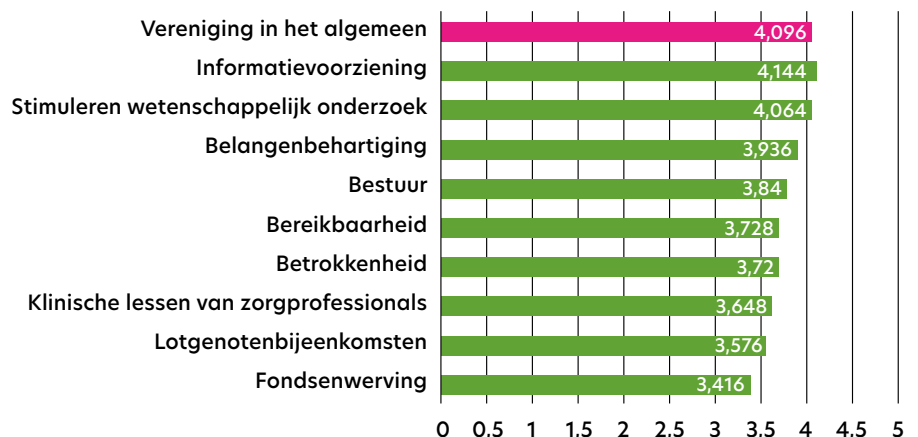
Wanneer in een open vraag aan de leden de vraag gesteld wordt aan welke aspecten de vereniging in de toekomst meer aandacht zou moeten besteden, dan komt de aandacht voor onderzoek nog sterker terug (38,5%).

De mening van de leden over de vereniging in het algemeen

De leden geven in meerdere vragen aan tevreden te zijn over de vereniging.

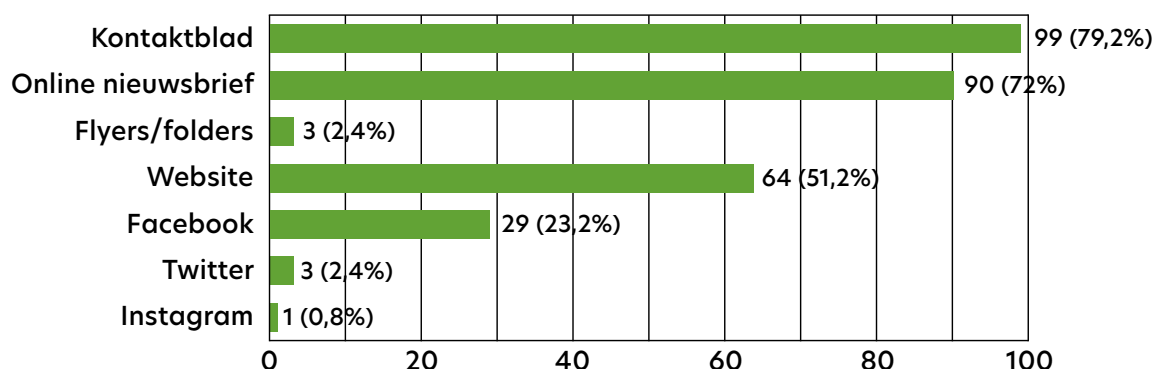
In de tabel hiernaast (schaal 1-5) zien we wel dat bepaalde aspecten zoals fondsenwerving en lotgenotenbijeenkomsten meer aandacht verdienen. ➡➡

Welk cijfer geeft u voor?



Welke vorm van communicatie van de Vereniging van Huntington vindt u het prettigst of gebruikt u het meest? U kunt maximaal 3 opties aanvinken.

125 antwoorden



Op welke manier kunnen we onze leden het beste bereiken?

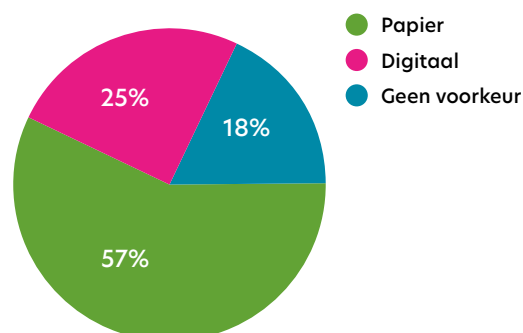
Het Kontaktblad is nog steeds het meest populaire medium (79,2%), direct gevolgd door de nieuwsbrief (72%). De website en Facebook krijgen al minder aandacht (51,2% en 23,2% resp.). Flyers, folders, Twitter en Instagram zijn nog niet erg populair (2,4% tot 0,8%).

In welke vorm willen onze leden het Kontaktblad ontvangen?

57% heeft een duidelijke voorkeur voor de gedrukte versie, 18% heeft geen voorkeur voor digitaal of gedrukt, 25% ontvangt het blad het liefst digitaal. Concluderend is voor 43% van onze leden een digitale versie een goed alternatief voor de gedrukte versie.

Op welke manier ontvangt u het Kontaktblad het liefst?

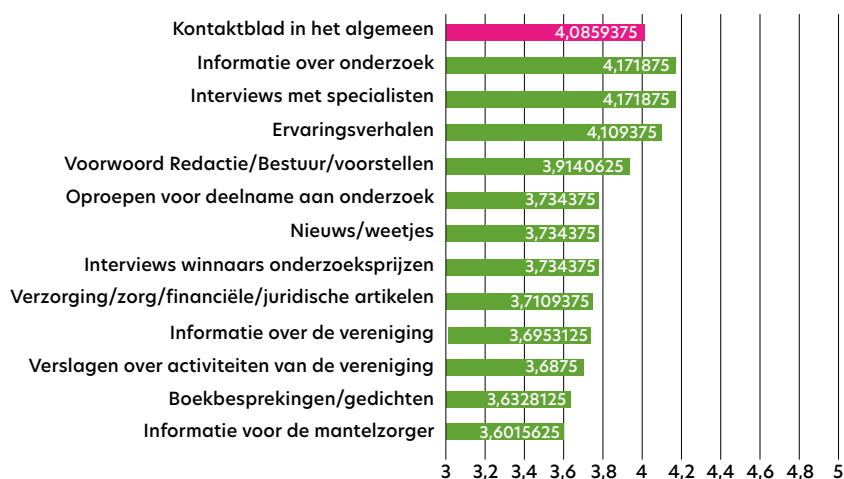
128 antwoorden



Hoe beoordeelt de lezer ons Kontaktblad?

De respondenten zijn gevraagd om een cijfer aan de verschillende rubrieken te geven (schaal 1-5). ➡➡

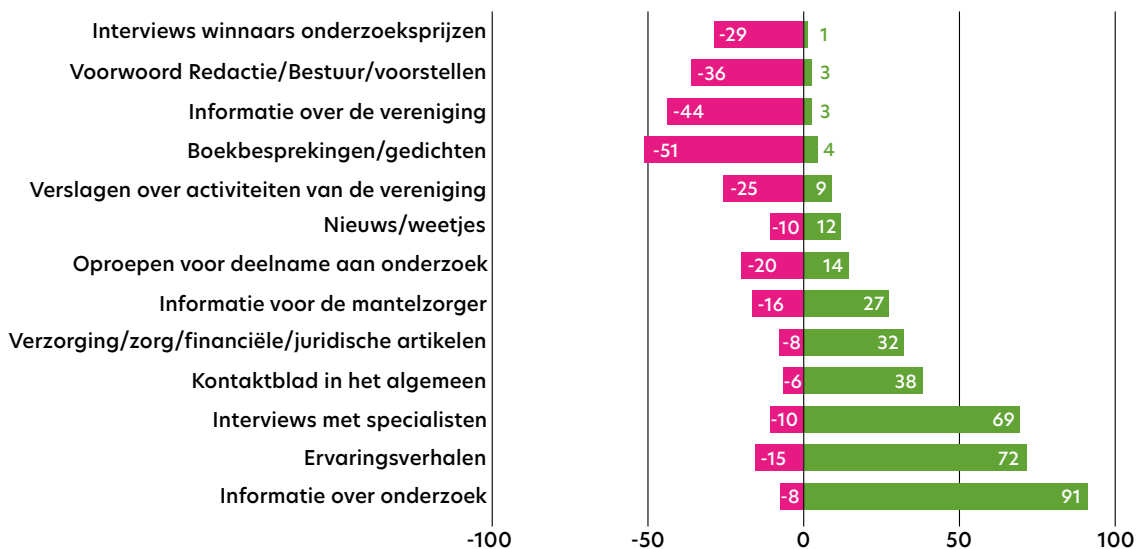
Welk cijfer geeft u per rubriek van het Kontaktblad?



Daarnaast is er in twee aparte vragen gekeken naar de meest en minst interessante rubrieken in het Kontaktblad, roze is minder interessant, groen is meer interessant.

Deze drie vragen geven qua positieve punten voor het Kontaktblad een redelijk duidelijk beeld: men is in het algemeen tevreden over het Kontaktblad; rubrieken over onderzoek, interviews met specialisten en ervaringsverhalen scoren hoog qua cijfers en worden heel interessant gevonden.

De meest en minst interessante rubrieken van Kontaktblad



Over rubrieken die het minder goed doen is men wat minder duidelijk. Het voorwoord wordt hoog gewaardeerd maar niet perse interessant gevonden. Artikelen over verzorging, financiële en juridische zaken scoren niet goed, maar zijn wel interessant. Hetzelfde geldt voor de informatie voor de mantelzorger.

Voorkeur voor frequentie en inhoud nieuwsbrief

90% Van de respondenten wil de nieuwsbrief iedere maand of eenmaal in de 2 maanden ontvangen. De grootste interesse gaat uit naar ontwikkelingen op het terrein van wetenschap, zorg, adviezen en ervaringsverhalen (80%), oproepen voor deelname aan onderzoek (40%) en veranderingen binnen de vereniging (30%).

Meest interessante aspecten van de website

Er is een duidelijke voorkeur voor informatie over onderzoek, ervaringsverhalen en tips van de psychiater.

Samenvattend

Het meest opvallende in deze enquête is dat op het moment dat informatie over onderzoek een keuzemogelijkheid is, daarvoor massaal wordt gekozen. Aanbeveling zou dan ook zijn om hier nog meer aandacht aan te besteden, zowel wat betreft het inwinnen van informatie als het op een begrijpelijke manier vertalen voor de leden.

Deze enquête leverde veel zinvolle informatie op waarmee de vereniging zich beter kan toespitsen op de wensen van de leden. We zijn Florian den Uijl bijzonder dankbaar voor het opzetten en analyseren van deze enquête!



Colofon

Het Kontaktblad is het officiële orgaan van de Vereniging van Huntington. Het blad verschijnt drie keer per jaar, in de maanden: april, 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

Gabriëlle Donné-Op den Kelder
Hans Gommans
Itte Schukken
Jolien Visser
Nanneke Brummer
Tess van Dijck
Wim den Uijl

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 2022 bedraagt € 37,50. Afmelden graag via info@huntington.nl. Vermeld daarbij s.v.p. uw lidnummer.

Oplage: 1.200

Ontwerp & opmaak: LMcc, Lucienne Meijer, Leusden

Drukwerk: DUOCORE drukwerk & creatie

Bestuursleden

- Arie Zwanenburg, voorzitter
- Gabriëlle Donné-Op den Kelder, penningmeester
- Rob Haselberg, portefeuille onderzoek en jongeren
- Joop van der Lei, portefeuille (keten)zorg

Landelijk Bureau

Nanneke Brummer
Tel. 06 11 18 56 45
Bereikbaar di. t/m do. 10.00-16.00 uur

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: Arie Zwanenburg

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

Regio Noord = Groningen, Friesland, Drenthe

Mw. J. Dokter, Groningen
Tel. 050 541 33 73

Mw. J. Roskam, Bolsward
Tel. 0515 57 74 46 (in de ochtend bereikbaar, dinsdag en donderdag ook 's avonds)

Regio Midden/Oost = Overijssel, Gelderland, Flevoland

Mw. M.F.H. van Keulen, Gorssel
Tel. 0575 49 32 64

Dhr. J. Wessels, Nijverdal
Tel. 06 39 38 72 50 >>

**Regio Midden/West = Noord-Holland, Utrecht,
noordelijk Zuid-Holland**

Dhr. H. van der Werf, Utrecht
Tel. 030 262 66 56

Mw. N. van der Meer, Alkmaar
Tel. 06 82 93 68 59
(maandag, dinsdag, donderdag en vrijdag
vanaf 17:00 uur, woensdag na 20:00 uur en
in de weekenden volledig bereikbaar)

Mw. D. Eenhoorn, Heerhugowaard
Tel. 06 83 25 99 31 (in de avond bereikbaar,
woensdag en vrijdag ook overdag)

**Regio Zuid/West = Zuid-Holland, Zeeland
èn West-Brabant**

Martje Verwijs
Graag contact via info@huntington.nl

Regio Zuid/Oost = Oost-Brabant, Limburg

Martje Verwijs (tijdelijke invulling)
Graag contact via info@huntington.nl

Medische vragen kunt u richten aan:

Dhr. C.A. Varkevisser, arts,
Tel. 0172 421 283
(tussen 20.00 en 22.00 uur).

Ombudsman

Een Ombudsman kan bemiddelen bij geschillen
vanuit een onafhankelijke positie.

Vereniging van Huntington

Postadres Landelijk Bureau Vereniging van
Huntington
Postbus 91
4000 AB Tiel

Telefoon: 06 11 18 56 45
bereikbaar di. t/m do. 10.00-16.00 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/>

Bank:
ING IBAN: NL98 INGB 0000 3096 26



www.huntington.nl