



GEZICHTEN VAN
HUNTINGTON

Maarten en Dorine Boersema



GEZICHTEN VAN **HUNTINGTON**

Maarten en Dorine Boersema

ub Uitgeverij Van Wijnen

Omslagillustratie: Annick

DE VELE GEZICHTEN VAN HUNTINGTON

Woord vooraf bij eerste drie interviews

De ziekte van Huntington een gezicht geven. Dat doen we met dit belangwekkende boek. Met deze ervaringsverhalen willen we namelijk een bijdrage leveren aan een beter begrip van de ziekte en slachtoffers van deze ziekte. Voor sommigen zal het taboedoorbrekend zijn, voor anderen werken herkenning en erkenning wellicht troostvol. Voor hulpverleners opent het misschien de ogen voor blinde vlekken of is het een aanmoediging om ingeslagen wegen verder te verkennen.

Aanleiding voor dit boek is het onderzoek van Dorine Boersema-Wijma, specialist ouderengeneeskunde bij Topaz Overduin. Zij doet promotieonderzoek naar de stervensfase bij de ziekte van Huntington. Voor haar onderzoek heeft ze al diverse gesprekken met patiënten, familieleden en hulpverleners gevoerd. Deze aangrijpende en inzichtgevende verhalen wakkerden in haar het verlangen aan om verhalen op te laten tekenen om daarmee bewustwording te creëren, maar ook om erkenning te geven aan de werkelijkheid van het leven met de ziekte van Huntington.

Dit boek gaat echter niet alleen over huntington, maar veel meer over het leven; het tekent de veerkracht van mensen. Wat dat betreft is het een boek voor een breed publiek. Het laat nadenken over indringende vragen. Het houdt zorgverleners een eerlijke spiegel

voor en zet aandachtspunten voor verbetering van huntingtonzorg op de agenda.

Het boek zal uiteindelijk in het voorjaar van 2026 verschijnen en bestaat uit twintig interviews. Het wordt ingeleid met een schets van de ziekte aan de hand van vraaggesprekken met vier zorgverleners. Via deze weg delen we alvast drie interviews om een beeld van het boek te geven. Mocht je geïnteresseerd zijn en op de hoogte willen blijven van de publicatie van het boek, houd dan de socials van de Vereniging van Huntington in de gaten. Mocht je alvast een aantal exemplaren willen bestellen, stuur dan een mail naar info@huntington.nl.



'DIT GELOOF JE NIET. IK ZIE HEEL MOOIE DINGEN!'

Annette (1976)

'Het was prachtig weer op de dag van zijn begrafenis. Het was mooi, goed, vredig. Toen ik na de begrafenis thuiskwam, waaide het om me heen. Ik kan het moeilijk beschrijven, maar dat was een bijzonder moment. Dat was het dan. Het was allemaal achter de rug.' Ze gebruikt de woorden berusting en bevrijding om haar gevoelens van toen te beschrijven. Voor veel omstanders begon het rouwproces pas rondom de laatste fase en dood van Fok, voor Annette was het afscheid nemen van haar echtgenoot al jaren eerder begonnen. Fok overleed in 2019 op 47-jarige leeftijd aan de gevolgen van de ziekte van Huntington. Hij liet een vrouw en drie dochters na.

Rouwproces

Haar rouwproces begint met terugwerkende kracht al in 2005. 'Ik was zwanger van onze derde dochter. Hij deed soms vreemde dingen. Zo struikelde hij over objecten die er niet waren. Ook struikelde hij over woorden.' De huisarts bestempelt het als oververmoeidheid. Rust nemen is het advies. Het heeft weinig effect. Want hoe krijg je rust met drie kleine kinderen om je heen?

De klachten nemen langzaam toe; het leven kabbelt voort. Hij werkt als timmerman in een werkplaats in het dorp, zij zorgt ervoor dat alles in het gezin blijft draaien. Eenzaamheid en onbegrip vallen haar ten deel. Ze ziet namelijk dat het niet goed gaat met haar man, maar de buitenwereld ziet dat ogenschijnlijk niet.

Tijdens visites weet hij zich goed te houden, zodra de bezoekers weg zijn, stort hij in. ‘Hij werd mager, was vaak kribbig en moe. Als een van onze dochters viel, keek hij apathisch voor zich uit en deed niets. Ik kreeg ook weinig waardering meer van hem. Maar ik vond een modus om ermee om te gaan. Het christelijk geloof speelde daarin een grote rol. Ook vond ik het moederschap prachtig en wilde ik mijn dochters een onbezorgde jeugd geven.’

Anderen gaan het ook zien

In 2010 komt er beweging in de situatie als familieleden zich geschrokken bij Annette melden. Ze maakten Fok mee tijdens een etentje en zagen hem ongecontroleerd met zijn bestek omgaan. Ook verliepen de gesprekken moeizaam. ‘In een periode van drie maanden kwamen er steeds meer mensen naar me toe met soortgelijke observaties. De een zag Fok bijvoorbeeld in de auto onbesuisd rijden, zonder goed te kijken. De ander vond hem vreemd lopen.’

Het is reden voor Annette om bij het bouwbedrijf langs te gaan waar Fok werkt; want hoe kan hij dan nog wel normaal zijn werk doen? Al snel blijkt dat hij helemaal niet normaal zijn werk kan doen en dat er ook al een bedrijfsarts is ingeschakeld. ‘De leidinggevende durfde het mij niet te vertellen, want hij was bang dat we relatieproblemen hadden en dat dit de situatie nog erger zou maken. Uit liefde en goedheid zijn ze me uit de weg gegaan. Eigenlijk was het niet meer verantwoord dat hij in de werkplaats met de zaagmachine werkte, maar dat durfden ze niet tegen hem te zeggen uit angst voor de reactie die dat zou geven. Fok had geen ziekte-inzicht en zag het probleem niet.’

Een bezoek aan de huisarts brengt uitkomst. Annette gaat met haar man aan het einde van een werkdag – als hij op z’n slechtst is – bij de huisarts langs en die ziet dat er wel degelijk wat aan de hand is. Op doktersvoorschrift mag hij niet meer zagen en een medisch onderzoekstraject bij neuroloog en psycholoog start. In 2011 wordt de diagnose gesteld. Hij is de eerste in de familie bij wie huntington wordt gediagnosticeerd, later blijkt zijn vader mutatie drager te zijn. ‘Het klinkt gek, maar ik was blij met de diagnose. Een bevrijding.

Eindelijk kwam de erkenning dat er wel degelijk iets speelde en ik echt niet gek was. Tegelijkertijd was de diagnose ook vreselijk, want als het erfelijk is, wat staat onze dochters dan te wachten?’

Een nieuwe periode

Een nieuwe periode breekt aan. Fok kan niet meer werken en gaat op den duur voor twee dagen in de week naar de dagopvang in Overduin. ‘Hij kwam op die dagen dan na het avondeten weer thuis en dat was fijn, zodat ik met onze dochters op een normale manier kon avondeten. Als hij thuis was, hing er altijd een bepaalde spanning. De bom kon zomaar ontploffen. Ik liep op mijn tenen om voor hem en onze dochters te zorgen en werkte daarbij ook nog als receptioniste. Er moest ook geld binnenkomen. Het was veel en zwaar. Ik had weleens het gevoel dat ik onze dochters aan hun lot overliet. Als ik niet thuis was en er wat gebeurde, was er geen zorgzame vader die hen kon helpen.’

In 2013 wordt Fok voor zes weken opgenomen in Overduin. Het doel? Instellen van medicatie. ‘In die weken merkte ik pas goed hoeveel er van me werd gevraagd als hij thuis was. De medicijnen werkten na zes weken nog niet goed en hij moest langer blijven. Ik was opgelucht en mijn diepe wens was dat hij er definitief zou mogen blijven.’ Die wens gaat na enkele weken in vervulling. Na de diagnose het tweede moment van bevrijding. Er komt doordeweeks rust in huis. Alleen in het weekend is Fok thuis en dat zorgt voor een goede balans. Op dinsdag gaat Annette trouw naar Katwijk.

Zondagmiddag als gezinsmoment

‘Dat was een best goede tijd. Hij was elke keer blij om ons te zien en we konden redelijk praten.’ Vanaf 2016 blijft hij ook in de weekenden in Katwijk. ‘Het bracht steeds meer onrust, verdriet en boosheid als hij in de weekenden thuiskwam. Nu gingen we elke zondagmiddag bij hem op bezoek in Katwijk en dan hadden we daar een gezinsmoment. Tot op de dag van vandaag is de zondagmiddag een gezinsmoment gebleven.’ Annette onderstreept dat ze vaak alleen de keuzes moest maken. Met betrekking tot Fok, de opvoeding van

de kinderen, maar ook financiële keuzes. ‘Het was veel en zwaar,’ klinkt geregeld als refrein, ‘maar ik werd in alles wel gedragen door God. Zonder Hem was het mij niet gelukt.’

Dag na dag neemt Annette eigenlijk onbewust afscheid van haar man. De gelovige, boomlange, handige en gespierde man met wie ze ooit trouwde, verandert steeds meer in een ander persoon. ‘Ik zag hem op een gegeven moment eigenlijk niet meer als mijn man, maar meer als mijn kind. Hij ging steeds slechter praten. Toch was hij altijd blij als we bij hem op bezoek kwamen. Dat kon je aan hem zien. Hij luisterde goed.’

In januari 2019 gaat het ineens heel veel slechter met hem. Hij is slecht aanspreekbaar. Slikken lukt ook niet meer. In de weken die volgen, slaapt hij veel. ‘Hij werd steeds meer een skelet met huid eromheen. In de weken voor zijn sterven werd ik vaak gebeld, dat ik echt naar het verpleeghuis moest komen omdat het moment van overlijden dichtbij zou zijn. Maar dan leefde hij wonderwel toch telkens weer op. Wonderlijk was het moment dat ik samen met de behandelend arts en andere betrokkenen het gesprek voerde over het stoppen van de behandeling, terwijl een van onze dochters bij Fok aan het bed zat. Toen ik uit het gesprek kwam, waarvan de uitkomst was dat we zouden stoppen, trof ik een man aan die recht-op in bed zat en aandachtig luisterde naar zijn dochter. Dat had niemand verwacht.’ Hij leeft telkens op als zijn vrouw en dochters langskomen. Alsof dat zijn liefdestaal is in de laatste weken. ‘Ik had weleens van hem willen horen dat hij van mij hield. Dat zei hij niet tegen mij, maar van de verpleging hoorde ik hoe vaak hij over mij en onze dochters sprak. “Hij adoreert jou! Hij houdt van je,” zo zei een verpleegkundige tegen mij.’

‘Ik zie heel mooie dingen’

Voor Annette wordt het in de weken voor zijn overlijden soms te veel. In twee weken tijd maakt ze heel wat ritten naar Katwijk. Telkens met de gedachte definitief afscheid van Fok te nemen, maar dat gebeurt dan toch niet. Op de laatste maandagavond van zijn leven gebeurt er iets wat bijna niet te beschrijven is. Fok heeft de

hele dag geslapen, maar wordt wakker van de stem van zijn vrouw. Niet veel later kijkt hij met grote open ogen in het rond. ‘Hij vertelde wat hij allemaal zag: “Dit geloof je niet. Ik zie heel mooie dingen, echt zo mooi! Er is heel veel licht en ik kan het eigenlijk niet omschrijven.” Hij was onder de indruk van wat hij zag, alsof hij een inkijkje in de hemel kreeg. “Ik heb gewonnen,” zei hij. En ook: “Ik heb overwonnen.”’

Het is alsof hij na deze gebeurtenis het leven los kan laten, want een dag later overlijdt hij. Annette gaat aan het einde van de ochtend nog halsoverkop naar Katwijk, treft hem dan nog levend aan. Nadat ze afscheid van hem heeft genomen en vertrokken is, overlijdt hij. Alleen. Uiteindelijk moest hij alleen het leven loslaten.

Door God gedragen

‘Ik heb me tijdens al die jaren van de ziekte van Fok geregeld eenzaam gevoeld, maar nooit echt alleen. Misschien is dat wel het belangrijkste wat ik wil vertellen. Ik voelde me gedragen door God en Hij heeft voor ons gezorgd. Hij was erbij in de zwartste en donkerste momenten. Hij heeft antwoorden gegeven, die ik zelf niet zou hebben bedacht. Ik heb weleens gedacht dat het maar goed was dat we niet meteen in 2005 hoorden dat hij huntington had. Dan waren de schok en de ontredding veel groter geweest. Wij zijn langzaam in de ziekte gegroeid.’

Nog elke dag leert Annette meer over de ziekte. In 2023 is ze namelijk in Overduin gaan werken als activiteitenbegeleider. ‘De eerste keer dat ik na zijn overlijden bij het gebouw kwam, ben ik niet naar binnen gegaan. Ik vond het spannend en confronterend. Pas na drie keer ben ik echt naar binnen gegaan. De spanning en angst verdwenen naarmate ik er vaker kwam en gelukkig zag ik mijn man op den duur ook niet meer terug in bewoners met de ziekte. Nu werk ik er een kleine twee jaar en merk ik hoeveel voldoening het mij geeft. Ik zie bewoners blij worden als je bij hen bent.’



'JE GAAT EEN BRANDEND HUIS TOCH NIET VERZEKEREN?'

Kees Varkevisser (1951)

'Huntington heet ook wel de dansende ziekte. De chorea van huntington. Je ziet het bij mij duidelijk. Het zal met mijn beweeglijkheid dan ook wel moeilijk zijn om een foto van mij te maken.' Hij lacht. 'Ik weet dat er een moment komt dat het echt veel slechter met mij zal gaan. Daarom probeer ik zolang als mogelijk van het leven te genieten. Van mijn vrouw, kinderen en kleinkinderen. Ik ben het bangst voor de psychiatrische symptomen, die je vaak ook bij huntington ziet. Dat is mij tot op heden, ik ben de zeventig al gepasseerd, Goddank bespaard gebleven. Eerlijk gezegd denk ik dat ik die symptomen ook niet meer ga krijgen.'

Vereniging van Huntington

Kees Varkevisser is een bekende in de huntingtonwereld. Hij stond aan de wieg van de Vereniging van Huntington, was voorzitter van de European Huntington Association en was zijn hele werkzame leven huisarts. Hij heeft een grote bijdrage geleverd om huntington in Nederland op de kaart te zetten en om velen van medisch advies te dienen op het vlak van huntington. 'Jarenlang stond mijn telefoonnummer in het Kontaktblad van de vereniging. Ik was op dinsdagavond twee uur bereikbaar voor vragen en advies. Ik heb honderden mensen gesproken en mocht vele mensen op mijn manier tot steun zijn. Er is niet per se een persoon die mij in het bijzonder is bijgebleven. Ik vind het vooral bijzonder dat ik zo lang en zoveel mensen heb mogen helpen.'

Marjorie Guthrie in Nederland

Varkevisser wordt geboren in Katwijk, groeit op tussen de vissers en komt in zijn jeugd het dorp amper uit. Van huntington heeft hij in deze tijd geen weet. Een bevolgen docent scheikunde op de middelbare school inspireert hem om scheikunde te gaan studeren. Ruim een jaar later wisselt hij van studie. Geneeskunde moet het zijn. Om chirurg te worden, of kinderarts. Uiteindelijk wordt hij huisarts.

Tijdens zijn studie in Leiden wordt zijn vader ziek. Lange tijd is onduidelijk wat hem scheelt, totdat uiteindelijk huntington wordt vastgesteld. In die periode wordt de ziekte in de omgeving van Leiden vaker bij patiënten vastgesteld. Het zorgt er uiteindelijk voor dat wetenschappers, verbonden aan de afdelingen neurologie en erfelijkheidsgeneeskunde, Marjorie Guthrie uitnodigen om naar Nederland te komen. Ze is de weduwe van de bekende Amerikaanse zanger Woody Guthrie, die aan de ziekte overleed. Marjorie richtte in de Verenigde Staten de eerste huntingtonfamiliegroep op, een initiatief om als lotgenoten met elkaar in contact te komen.

Varkevisser is erbij als Guthrie op 10 april 1976 voor circa 250 mensen haar ervaringen deelt, vertelt hoe belangrijk het is om elkaar als lotgenoten te steunen, en wetenschappers aanmoedigt om meer onderzoek te doen. Het inspireert Varkevisser en een aantal anderen om de Vereniging van Huntington op te richten. ‘Het doel was om ervoor te zorgen dat ook in ons land mensen die getroffen zijn door huntington, met elkaar kunnen meeleven. Een ander doel is het aanjagen van onderzoek en verspreiden van kennis. We wisten in die tijd weinig over de ziekte. Ook als huisartsen. Ik ben stiekem best wel trots en vereerd dat ik uiteindelijk erelid van de vereniging ben geworden.’

In de allereerste editie van het blad van de vereniging schrijft professor G.W. Bruyn dat Nederland het zevende land in de wereld is waar een dergelijke vereniging bestaat. Hij eindigt zijn schrijven met een wens, die helaas nog geen werkelijkheid is geworden (omdat de ziekte nog niet te genezen is, red.). ‘Gaarne ook wens ik deze Vereniging een grote bloei, een krachtadig beleid en ten slotte geef

ik haar de beste wens mede die ik bedenken kan (en waarvan ik weet dat dit haar doel is), namelijk dat zij in hoge mate moge bijdragen tot het doen verdwijnen van de reden waarom zij bestaat.'

Vraagbaak voor huisartsen

Vanaf de ontmoeting met Guthrie verdiept Varkevisser zich met gedrevenheid in de ziekte en probeert op tal van manieren kennis te verspreiden. Juist ook onder huisartsen. 'We hadden geen idee wat voor ziekte het was. Soms kregen mensen met deze ziekte geen of een verkeerde diagnose. Daarom verspreidden we kennis over onder andere de symptomen, de erfelijkheid, de grilligheid van de ziekte. Maar ook dat het niet uitmaakt of je man of vrouw bent, dat het niet besmettelijk is. Als een huisarts in die tijd wel de diagnose huntington stelde, dan vertelde hij of zij dat heel vaak niet aan de patiënt. Immers, waarom zou je die patiënt nodeloos ongerust maken? We kunnen ons dat nu amper meer voorstellen, maar zo waren de tijden.'

Uiteindelijk beseft Varkevisser dat de ziekte niet alleen iets van zijn vader is, maar van heel zijn familie. Dus ook hijzelf kan erdoor getroffen worden. 'Mijn vader en zijn broers en een zuster hadden het en achteraf kunnen we zeggen dat hun moeder, die veel bewoog, het ook had. Oma had heel vaak hoofdpijn en ook een typisch dronkemansloopje.' Dat er in Katwijk relatief veel mensen met huntington wonen, is volgens Varkevisser verklaarbaar. 'Veel Katwijkers blijven hun hele leven in het dorp wonen. Vroeger was dat nog sterker. Op die manier bleef de erfelijke ziekte daar ook. Hoe de ziekte er ooit gekomen is, dat blijft gissen.'

Wel of geen kinderen?

Varkevisser trouwt en ze gaan in Alphen aan den Rijn wonen. Daar wordt hij huisarts en dat werk kan hij blijven doen tot zijn 65e. Richting zijn pensioenleeftijd nemen de symptomen toe, maar hij wil lange tijd geen onderzoeken laten doen. 'Wat schiet ik daarmee op? Ik zat meer op de lijn: ik zie wel hoe het gaat. De laatste jaren tot aan mijn pensioen ben ik wel een dag minder gaan werken en

uiteindelijk eindigde ik met drie dagen in de week. Natuurlijk wisten mijn vrouw en ik dat de kans groot was dat ik de ziekte ook zou hebben. We hebben dan ook discussie gehad over het al dan niet krijgen van kinderen. Hoe ga je daarmee om? Uiteindelijk kozen we voor een middenweg. We wilden wel kinderen krijgen, maar niet veel. We hebben een zoon en een dochter gekregen. Prachtig. Daarna vond ik dat ik aan de beurt was om iets te doen en heb ik me laten steriliseren. Met onze zoon en dochter hebben we het op een gegeven moment uitgebreid over de ziekte gehad en ook over de kans dat zij erfelijk belast zijn. Uiteindelijk hebben zij daarin dan hun eigen afwegingen te maken.'

Geen arbeidsongeschiktheidsverzekering

Varkevisser begint in de jaren tachtig een eigen huisartsenpraktijk en loopt dan tegen een groot probleem aan. Hij kan maar moeilijk een arbeidsongeschiktheidsverzekering afsluiten. Mensen bij wie een erfelijke aandoening in de familie speelt, worden uitgesloten door de verzekeraars. 'Ik herinner me de uitspraak dat je een brandend huis toch zeker niet gaat verzekeren. Omdat de ziekte breed vertegenwoordigd was binnen onze familie, kon ik me tot mijn vijftigste verzekeren, daarna moest ik het zelf maar uitzoeken. Ik stuitte op dichte deuren en was daar op z'n zachtst gezegd behoorlijk pissig over.'

In de jaren negentig haalt Varkevisser op dit thema de landelijke media. Hij weet dat D66 bezig is met het voorbereiden van een wetsvoorstel en krijgt de tip om zich op dit thema in de landelijke media te roeren. Op 11 oktober 1994 staat er in *de Volkskrant* een ingezonden opinieartikel met als titel: 'Erfelijke risico's moeten ook verzekerd kunnen worden.' Was getekend C.A. Varkevisser. De slotzinnen spreken boekdelen. 'Het wordt hoog tijd dat de samenleving zich realiseert in welke richting het beleid van verzekeraars voert. Het wordt ook hoog tijd dat de overheid de uitspraken in de troonrede niet alleen maar met de mond belijdt en dat beide partijen samen met (potentiële) gedupeerden om de tafel gaan zitten om dit probleem op een andere, beschaafder manier op te lossen.' Uit-

eindelijk resulteren zijn schrijven en optreden in een televisieprogramma in Kamervragen en een wetswijziging: verzekeraars mogen een ondernemer niet meer weigeren op basis van een erfelijke ziekte in de familie. Varkevisser ziet dit toch wel als het hoogtepunt in zijn loopbaan. 'Eindelijk gerechtigheid.' Hij toont een staatsblad met daarin een wetstekst uit 1997 over de rechtspositie van hen die een medische keuring ondergaan. Diverse passages zijn onderstreept. Onderzoek en wetgeving over uitsluitingsclausules hebben hem niet meer losgelaten, zo blijkt.

Ik heb een mooi leven

Terug naar zijn eigen gezondheid. Uiteindelijk laat hij toch neurologisch onderzoek doen. De uitslag komt voor hem niet als een verrassing. De kleine spiertrekkingen die decennia geleden begonnen, waren toch echt de eerste symptomen van huntington. 'We moesten het onze kinderen vertellen. Ze waren verbaasd dat ik me toch had laten onderzoeken; want dat wilde ik toch lange tijd niet? Ik kon er niet onderuit en moest het toch doen. Nu word ik goed in de gaten gehouden. Ik merk dat ik verstandig met mijn energie om moet gaan. Ook prikkels moet ik doseren. Als ik op die manier gedisciplineerd leef, gaat het eigenlijk best goed. Er wordt weleens gezegd dat huntington een van de ergste ziektes is die er bestaan. Dat is natuurlijk een lastige uitspraak, want je kunt verschillende ziektes niet goed met elkaar vergelijken. Maar ik heb als huisarts mensen moeten begeleiden met in mijn beleving ernstigere ziektes. Maar ik heb misschien ook wel het geluk gehad, dat ik mijn hele leven heb kunnen werken en ook heb kunnen functioneren. Ik heb een mooi leven achter me liggen en ik heb nog steeds een goed leven. Het is heerlijk om mijn kinderen en kleinkinderen te ontmoeten. Ik vind het geweldig als kleinkinderen uit de auto stappen en naar me toe rennen en schreeuwen: "Hé, opa!". Dan is deze 'dansende opa' echt gelukkig.'



'ZE WEET WAT HUNTINGTON IS, MAAR WEET ZE HET ECHT?'

Rob Haselberg (1982)

'Vanaf dat ik mij kan herinneren zat mijn oma in een rolstoel. Toen ik zes of zeven jaar oud was, ging ze naar een verpleeghuis. Ik heb haar nooit gezond gezien. Ik wist niet dat ze de ziekte van Huntington had. Oma was gewoon ziek en mijn opa deed nooit zelig met haar. Ze overleed toen ik achttien jaar oud was en na haar dood is de ziekte pas bevestigd.' Aan het woord is Rob Haselberg, wetenschapper en mensenmens en een van de bestuursleden van de Vereniging van Huntington. Hij vindt het belangrijk dat er over de ziekte wordt gesproken en dat lotgenoten zich aan elkaar op kunnen trekken. Aan alles hoor je dat Rob vaak over de ziekte van Huntington spreekt, ook met betrekking tot zijn eigen familiegeschiedenis.

Genetische testen

'De huidige genetische testen kwamen pas rond het overlijden van mijn oma. Bijna al haar elf kinderen hebben zich na haar dood laten testen. Ik weet dat in ieder geval vier van haar kinderen erfelijk belast zijn, onder wie mijn moeder. Ze liet zich testen, omdat ze symptomatisch leek te worden; ze verloor gewicht en kon niet meer zo goed praten. In 2010 kwam de bevestiging dat ze de ziekte van Huntington heeft. Ik weet het nog goed. Ze sloot zich helemaal af en heeft er nooit meer over gesproken. Als je over de ziekte sprak, werd ze opstandig of boos. Ze wilde het niet over haar eigen situatie hebben en was zorgmijgend. Vooral voor mijn vader is dat

ingewikkeld geweest. Mijn broertje en ik waren al volwassen. Mijn vader maakte het tot zijn missie om goed voor zijn vrouw te gaan zorgen, maar dat heeft hij thuis niet waar kunnen maken doordat mijn moeder simpelweg een gevaar voor zichzelf werd. Met een rechterlijke machtiging is ze uiteindelijk in een verpleeghuis terechtgekomen en dat is goed geweest, want door goede zorg, goede voeding en medicatie werd ze stabiel. Ze wordt binnenkort 75, zit in een rolstoel, maar het gaat naar omstandigheden goed met haar. Al is ze nu wel in de laatste fase beland. Maar als je mij in 2010 had verteld dat ze er nu nog op deze manier zou zijn, had ik je voor gek verklaard. Wat dat betreft is het een wonder.'

Steeds opener over de ziekte

Haselberg komt er zelf in februari 2013 achter, dat hij de ziekte van zijn moeder heeft geërfd.

'Ik was twee jaar daarvoor ook al een testtraject ingegaan, maar kwam er toen in de gesprekken achter, dat ik er emotioneel nog niet klaar voor was. Eind 2012 was ik er wel klaar voor. Toen de uitslag kwam, gebeurde er niet zo heel veel met mij. Ik had er al rekening mee gehouden. Wel ben ik boos weggelopen, omdat de psycholoog en klinisch geneticus direct nadat ze mij de uitslag hadden meegedeeld onderling grapjes gingen maken over een feest waar ze dat weekend heen zouden gaan. Ik was dus boos. Niet op mijn situatie, niet vanwege de uitslag, maar op de hulpverleners en hun kwalijke manier van handelen.'

Het duurt alleen wel een paar weken voordat hij de uitslag met zijn vader en jongere broer kan delen. 'Ik was er toch emotioneler onder dan ik had verwacht. Van nature ben ik iemand die anderen probeert te helpen. Ik moest erover nadenken hoe ik mijn vader, broer en vrienden kon helpen om de boodschap over mijn situatie te verwerken. Pas na anderhalf jaar ben ik zelf met een psycholoog gaan praten. Als ik er nu zo over nadenk, klinkt dat best gek, maar blijkbaar werkte het verwerkingsproces voor mij op deze manier. Ik moest eerst anderen helpen, voordat ikzelf geholpen kon worden. Die gesprekken met de psycholoog waren goed. Na zes sessies con-

cludeerden we dat er genoeg over was gezegd. Het heeft mij geholpen om er opener over te spreken, maar pas drie jaar na de genetische test kon en wilde ik in het openbaar over mijn ziekte spreken. Wat mij ook heeft geholpen om opener te worden, zijn lotgenotenmiddagen. In 2016 ging ik naar de eerste. Ik was toen 33 en ontdekte daar: “Dit is mijn groep mensen.” Je had aan één woord genoeg en hoefde niet telkens uit te leggen wat de ziekte precies inhoudt en welke consequenties dat heeft. Die herkenning was belangrijk voor mij. Sinds dat moment ben ik me gaan inzetten voor de Vereniging van Huntington en nu zit ik in het bestuur.’

Ze weet wat huntington is, maar weet ze het echt?

‘In 2015 ontmoette ik mijn huidige vrouw. Ik heb haar vrij vlot verteld over de ziekte van Huntington. Ze wist niet wat dat was en we hebben er uitvoerig over gesproken. Het was gelukkig geen belemmering voor een relatie. Al denk ik weleens: “Ja, ze weet wat huntington is, maar weet ze het echt? Ze heeft het nog niet van nabij beleefd en ervaren.” Ik bedoel dat ze mijn moeder niet agressief heeft gezien en de ziekte eigenlijk alleen kent vanuit verhalen. Het houdt me soms wel bezig hoe ze erop gaat reageren als ik symptomen krijg. Wat dat betreft is het echt fijn om geregeld met lotgenoten te spreken, want dan ben ik niet de schoolmeester die het een en ander moet uitleggen, maar dan kan het gaan over emoties en ervaringen. Het geleefde leven. In 2017 ging ik voor het eerst naar een Europees patiëntencongres. Ik ging er in m’n eentje naartoe, kende niemand, maar het was meteen vertrouwd. Het is simpelweg een hechte gemeenschap en ik kan niet meer zonder.’

Biomarkeronderzoek

Ook in zijn werkzame leven is Rob bezig met huntington. Hij specialiseerde zich in analytische chemie. Na een masterstudie start hij met een promotietraject. ‘In mijn promotieonderzoek heb ik methoden onderzocht die nieuwe geneesmiddelen kunnen karakteriseren. Dat heeft alles te maken met kwaliteitscontrole. Immunotherapie stond toen in de kinderschoenen en daar was mijn on-

derzoek op gericht.’ Na het promotieonderzoek blijft hij werkzaam als onderzoeker. ‘Ik had een goede, vaste baan en kon daar blijven werken tot aan mijn pensioen, maar de coronapandemie kwam en toen stelde ik mijzelf de vraag of dit echt het werk is dat ik tot aan mijn pensioen zou willen doen. Ik ben toen gaan rondkijken naar een baan waarin ik veel directer contact had met patiënten, maar een dergelijke baan kon ik niet vinden. Het bedrijf VectorY kwam op mijn pad; een start-up die zich richt op het geneesbaar maken van neurodegeneratieve aandoeningen. We maken hiervoor gebruik van gentherapie. In jip-en-janneketaal: er wordt een bolletje de hersenen ingebracht, dat een eiwit maakt. Dit eiwit bindt zich aan foute eiwitten, om die te vangen en daarna af te voeren. Het belangrijkste programma op het moment is gericht op ALS, maar we doen ook onderzoek naar huntington. Uiteindelijk heb ik de overstap gemaakt en dat was wel een gewaagde sprong, want er was weinig financiële zekerheid. Ik ben blij dat ik het heb gedaan en met mijn kennis zowel in de scheikunde als met het werken voor patiëntenverenigingen ben ik van toegevoegde waarde. Ik hoop natuurlijk dat er binnen ons bedrijf ook mogelijkheden gaan komen voor grootschalig onderzoek naar de ziekte van Huntington. Maar dat is voor nu nog even toekomstmuziek.’

Toekomstperspectief

Terug naar Robs eigen toekomstmuziek. ‘Ik merk dat een gesprek als dit ook weer een moment van verwerking en reflectie voor mij is. Je doet toch aan levend rouwen. Al denk ik steeds vaker dat de ziekte misschien erger is voor de mensen om de patiënt heen, dan voor de patiënt zelf. Dat klinkt gek en ik wens niemand deze ziekte toe, maar ik zie dat het voor mantelzorgers soms zwaarder is dan voor de patiënt, want die maakt het op een andere manier mee. Veel maakt hij of zij op een gegeven moment ook niet helemaal bewust meer mee. In het voortraject, voordat de symptomen komen, zit wel heel veel pijn en daar spelen moeilijke vragen. Hoe denk ik over het krijgen van kinderen? Wanneer word ik ziek en kan ik me daarop voorbereiden? Blijft mijn partner bij mij? Gelukkig lukt het mij

om dit soort gesprekken met mijn vrouw te voeren en we zijn ook intens blij met onze zoon die via ivf en pgt is geboren. Ik heb geen bucketlist, maar probeer het leven te leven. Ik ben al met een parachute uit een vliegtuig gesprongen en ook al in Australië geweest. Confronterend vond ik de geboorte van onze zoon en de vraag die ik mezelf toen stelde: “Hoeveel van zijn leven ga ik bewust meemaken?” Mijn moeder begon symptomen te krijgen toen ze tussen de veertig en de vijftig was; hoe is dat voor mij? Heb ik nog een paar gezonde jaren voor de boeg of moet ik daar ook rekening mee gaan houden?’ Hij weegt zijn woorden en glimlacht. ‘Ik ben al weleens gaan kijken bij een verpleeghuis, juist ook voor mijzelf. Nu ben ik nog gezond en kan ik bewust keuzes maken en zaken regelen. Het voelt voor mij goed om het heft in handen te nemen en daarnaast wil ik het ook gewoon goed regelen voor mijn vrouw en zoon. Mijn vrouw komt uit Roemenië en kent het zorgnetwerk hier niet zo goed, en haar familie woont in Spanje. We kunnen straks dus ook niet makkelijk vragen of zij als mantelzorgers willen bijspringen. Al kan het misschien ook zijn dat we straks bij haar familie in een Spaans dorpje terechtkomen. We hebben daar al een huis. De toekomst zal het leren en tot die tijd probeer ik te leven in het moment.’