

**Zeven jaar geleden kreeg Joyce van Blerck (43) te horen dat ze de ziekte van Huntington heeft, net als haar moeder en oma. De symptomen begonnen twee jaar later: “Het is gek om als je zo jong bent, dingen compleet ‘kwijt’ te zijn.”**

“De eerste verschijnselen begonnen vijf jaar geleden. Ik had een winkel in exclusieve dameskleding en -schoenen en merkte dat het moeilijk werd om, als er twee klanten binnenkwamen die allebei iets anders wilden, van de een naar de ander te schakelen. Als ik het druk had, merkte ik dat ik me niet meer van dingen kon afsluiten, alles kwam heel hard binnen. Dat die ‘gewone’ dingen niet meer lukten, maakte me onzeker. Ik werd er verdrietig van, snapte het niet. Al wist ik toen al dat ik huntington had.”

### Erfelijk belast

“Twee jaar eerder had ik de diagnose gekregen. Die kwam niet heel onverwacht, de ziekte van Huntington is erfelijk. Mijn oma had het, al wisten wij in eerste instantie niet dat het om huntington ging. Al op heel jonge leeftijd zat zij tussen de dementen in het bejaardenhuis. Pas veel later zagen we ‘ziekte van Huntington’ in haar dossier staan. Bij mijn moeder begonnen de eerste verschijnselen rond haar vijftigste. Zij ging raar bewegen, ze stootte bijvoorbeeld haar eigen koffie van tafel, en had steeds meer verzorging nodig. Ook mijn twee tantes hebben het. Toen mijn moeder het bleek te hebben, zeiden mijn broer en ik: ‘We laten ons ook testen.’ Mijn broer kwam daar later op terug, hij vond het toch te eng. Dat komt ook hierdoor: huntington is een gênante ziekte. Langzaam sterven er hersencellen af, waardoor je kunt gaan zwabberen als je over straat loopt, alsof je dronken bent. Je

kunt er agressief van reageren, maar ook depressief worden. Dat zijn geen fijne vooruitzichten. Ik wilde het wél weten. Toen bleek dat ik het heb, moest ik wel even slikken. Maar het drong nog niet echt tot me door. En ik stond nog vol in het leven, dus dacht ik ook: ik zie het wel. Maar ik ben er wel over gaan lezen. Ik kon er niet omheen dat ik verschijnselen had: ik was heel druk in mijn hoofd en maakte soms rare bewegingen. Maar ik was 36, voelde me jong, dan ga je gewoon door met je leven.”

### Droom in uitvoering

“Het is voor mij lastig om uit te leggen in welke fase ik nu zit. Begrijpend lezen gaat niet meer zo goed. Ik kan niet meer zo goed verbanden leggen. En soms vergeet ik dingen. Dan vertelt een vriendin iets wat wij samen gedaan hebben en zegt ze: ‘Dat vond jij toen zo leuk.’ Dan denk ik: is dat zo? Die gevoelens ben ik gewoon kwijt, ik kan ze niet terughalen. Dat is heel gek. Soms word ik daar zenuwachtig van. En soms ben ik met mensen in gesprek en denk ik: wat was er ook alweer met deze persoon? Hebben ze wel of geen kinderen? Wat voor werk doet hij of zij? Waar ken ik hem van? Ik feliciteer rustig iemand drie keer met zijn of haar verjaardag, juist omdat ik het niet wil vergeten. Anderen zien het aan voor onverschilligheid, ongeïnteresseerdheid. Dat is wat deze ziekte met je doet. Er is zo veel chaos in mijn hoofd. Dat ziet niemand, want ik ben wel vrolijk. Maar op drukke dagen kan alles te veel zijn. En iedere huntingtonpatiënt is anders. De een gaat veel meer bewegen, dat is bij mij niet extreem aan de hand. Wel ben ik wat onrustiger, drukker. Verder beweeg ik een beetje anders, en trek ik soms met mijn mond. Het is een ziekte die je niet even uitlegt. Ze heeft heel veel symptomen: van MS, ALS, parkinson, een herseninfarct, het is van alles wat. Uiteindelijk werd ik honderd procent arbeidsongeschikt verklaard. Daar raakte ik wel echt van in de put. Ik bedoel: je bent jong, staat midden in de maatschappij. Je wilt dat gewoon niet. Maar ik ben toen gaan nadenken: wat wil ik dan nog doen? Met mijn vriendin Denise ben ik een bucketlist gaan maken. We kwamen er al snel op uit dat ik toch

heel graag met kansarme kinderen wil werken. Ik had ooit op de Filipijnen voor straatkinderen gekookt en vond dat geweldig om te doen. Later als ik groot ben, dacht ik altijd, begin ik een stichting. Daar ben ik toen meteen mee begonnen, en dat is de JA Foundation geworden. Ik heb in drie maanden tijd € 30.000 ingezameld, daarmee ben ik naar Suriname gevlogen. Ik heb drie kindertehuizen uitgezocht waaraan ik speeltuinen en speelgoed heb gedoneerd. Inmiddels hebben we wel zes tehuizen onder onze hoede. Ik heb een fijn bestuur en 38 vrijwilligers om me heen verzameld, die me alle administratieve taken uit handen nemen. Ik hoef alleen maar voorzitter te zijn. Voor mezelf is het heel fijn in Suriname te zijn; daar vallen alle prikkels weg van het drukke Nederlandse sociale leven. Door mijn huntington kan ik maar met één ding tegelijk bezig zijn. In Suriname kan dat, daar ben ik alleen bezig met de JA Foundation en de kids. Er komt daar een bepaalde rust over me. En werken met kinderen maakt me zo gelukkig! Dat is niet uit te leggen.”

### Niet door tot het eind

“Hoe lang ik nog zo ‘goed’ blijf, weten we niet. Bij de een gaat het afsterven van de hersencellen sneller dan bij de ander. Maar het komt bij iedereen wel op hetzelfde neer: je gaat ongecontroleerde bewegingen maken. Je mimiek vervaagt. Je kunt niet meer spreken en slikken. En je gevoel neemt af. Ik kom weleens op de Kloosterhoeve, dat is een zorginstelling voor huntingtonpatiënten bij mij in de buurt. Mijn moeder gaat daar wekelijks naartoe, verder zorgt mijn vader voor haar. Daar zijn is confronterend, omdat je echt een beeld krijgt van je eigen einde: mensen die niets meer weten en heel veel ongecontroleerde bewegingen maken. Voor mezelf weet ik dat ik de ziekte niet volledig uit wil zieken. In die zin past huntington helemaal niet bij me. Verzorgd worden, volkomen afhankelijk zijn. Dat wil ik niet. Als ik in dat stadium kom, wil ik afscheid nemen van mijn leven. Daar wil ik verder niet al te veel over kwijt om anderen niet te kwetsen. Maar in zijn

**LEES VERDER OP PAGINA 74.**

‘Mijn leven zal niet lang zijn, maar het is wel ontzettend mooi’

## LEVEN MET HUNTINGTON

**Huntington is een erfelijke aandoening die de hersens deels aantast. De eerste symptomen openbaren zich meestal tussen het 35<sup>ste</sup> en 45<sup>ste</sup> levensjaar. De ziekte uit zich onder meer in ongecontroleerde bewegingen en verstandelijke achteruitgang. Huntington wordt veroorzaakt door een afwijkend gen op het vierde chromosoom. Als een van de ouders dit gen bezit, hebben hun kinderen vijftig procent kans om de ziekte te erven. Huntington leidt gemiddeld na zestien jaar tot de dood. In Nederland hebben zo’n 1.700 mensen de ziekte. Het is nog niet mogelijk om huntington te genezen of het verloop af te remmen. Er zijn wel medicijnen die verlichting kunnen geven. Meer weten? Op [margriet.nl/huntington](http://margriet.nl/huntington) staat de documentaire *Uit balans, leven met de ziekte van Huntington*.**

