

Het taboe doorbreken

Paus zegent patiënten met de ziekte van HUNTINGTON

- ▶ Pauselijke zegen plaatst ziekte voor het eerst in schijnwerpers
- ▶ Ziekte van Huntington is zeldzaam
- ▶ Erfelijke ziekte treft hele families, ook door zorg voor de patiënten

Ilse VAN HALST

Op 18 mei ontvangt en zegent paus Franciscus tijdens een bijzondere audiëntie in Rome enkele families uit Colombia, Venezuela en Argentinië, allen getroffen door de ziekte van Huntington. Vervolgens voegen zij zich bij het internationale publiek van duizenden mensen die lijden aan die ziekte. Ook uit België reist een delegatie af naar het Vaticaan. Bij hen Bea De Schepper uit het Oost-Vlaamse Moerbeke-Waas.

„Dit is een bijzonder moment”, zegt De Schepper die ondervoorzitter is van de Huntington Liga. „Als eerste wereldleider uit de geschiedenis zal de paus de situatie van de mensen die lijden aan de ziekte van Huntington onder de aandacht brengen. Voor ons is dat een ideale gelegenheid om mensen bewust te maken en het taboe te doorbreken op die zeldzame ziekte, die één op de tien-duizend mensen treft.”

Huntington is een dominant erfelijke aandoening, waarvan het gen zo'n kwarteeuw geleden werd geïdentificeerd dankzij de medewerking van een aantal families uit Latijns-Amerika, waar de ziekte vaker voorkomt. „De ziekte tast bepaalde delen van de hersenen aan, met fysieke en mentale gevolgen. Symptomen zijn onder andere onwillekeurige bewegingen,



Verleden jaar overleed Emma De Schepper aan de ziekte van Huntington. © Bea De Schepper

verstandelijke achteruitgang en psychiatrische problemen, waaronder persoonlijkheidsveranderingen. Uit angst om uitgelachen of gediscrimineerd te worden, verzwijgen heel wat patiënten hun ziekte”, weet De Schepper uit ervaring.

De Schepper verloor haar moeder en drie zussen aan de ziekte. Zelf is ze risicodragers van het gen. „Nu ik zeventig ben, ben ik relatief gerust dat ik de ziekte niet meer zal ontwikkelen”, zegt ze. Wat niet wegneemt dat ze al sinds 1974, toen haar moeder werd gediagnosticeerd, in onzekerheid leefde dat ook zij zou aftakelen. „Ik had vijftig procent kans om de ziekte te ontwikkelen, maar ik kon me toen nog niet laten testen. Een test kwam er pas in de jaren 1990.”

Niet enkel door haar erfelijke karakter treft de ziekte hele families, ook door de zorg die patiënten vragen. „Mijn zus Emma nam de zorg voor ons over toen moeder ziek werd en verzorgde haar samen met mijn vader. Toen moeder overleed in 1983, nam Emma de boerderij over, maar ook zij werd ziek. Ik zag hoe de ziekte zich bij haar ontwikkelde, hoe ze halsstarrig de koeien bleef melken en niet wilde toegeven dat ze het niet meer aankon. Het is moeilijk dat proces van aftakeling te aanvaarden. Verleden jaar stierf ze. Ze was toen 65.”

Zodra de diagnose bij haar moeder viel, gingen Bea en haar zussen op zoek naar informatie en richtte ze in ons land de Huntington Liga op met de steun van professor Herman Van den Berg-

he en Franz Baro naar het voorbeeld van Marjorie Guthrie, de weduwe van Woody Guthrie, songwriter van Bob Dylan. Zij bepaalde dat de royalty's van haar echtgenoot, die in 1967 aan de ziekte overleed, besteed moesten worden ten voordele van onderzoek naar de ziekte en dat dat moest gebeuren in samenwerking met de getroffen families.

Bea De Schepper was ook twaalf jaar lang voorzitter van de Europese Huntington Association. Vandaag is ze nog steeds actief in die vereniging, want ook al is de opvang van huntingtonpatiënten verbeterd in de loop der jaren, er is nog veel werk aan de winkel.

Meer info via 09 346 89 91 of op www.huntingtonliga.be.

Zwitsers zakmes om goede doelen te steunen

Vorig jaar stierf een eenzame jongeman aan ontbering in Gent. Een aantal mensen lanceerde een crowdfundingactie om hem een waardige begrafenis te geven. Daartoe deden ze een beroep op een Amerikaanse website. Dat zette Olivier Muys (48) aan het denken. De man bouwde al twintig jaar websites. „Ik overwoog een goed doel te beginnen om iets terug te geven aan de samenleving die me kansen gaf”, vertelt hij.

Op zoek naar een zo'n doel stelde hij vast dat goede doelen vooral nood hebben aan vrijwilligers en financiële middelen, maar dat hun website op dat vlak vaak stroef en weinig concreet is. „Doorgaans beperken ze zich tot de melding 'steun ons' of 'schrijf over'. Dat bracht me op een idee. Waarom zelf een goed doel uit de grond stampen? Is het niet beter de ontelbare bestaande goede doelen in ons land te ondersteunen?”, vroeg hij zich af.

Olivier Muys ging aan de slag en werkte een gratis webapplicatie uit waarmee goede doelen via hun website op een eenvoudige en concrete manier giften kunnen innen, een crowdfundingactie kunnen lanceren en vrijwilligers kunnen werven. „Met de CharityApp kan iedereen aan de slag”, maakt hij zich sterk, „niet enkel de grote erkende vzw's, maar ook en vooral kleine organisaties en particulieren, zoals mensen die een benefiet willen beginnen voor iemand die ernstig ziek is en die financiële steun nodig heeft.”

Geïnteresseerden moeten enkel het hart op de juiste plaats hebben

Aan het gebruik van de applicatie is geen lijst voorwaarden verbonden. „Je moet enkel het hart op de juiste plaats hebben en een volledig onbaatzuchtig doel hebben”, benadrukt Muys. Geïnteresseerden kunnen de applicatie aanvragen via zijn website (www.steunengoeddoel.be) waarop je alle mogelijke informatie vindt. Zodra je zijn toestemming hebt, kun je de applicatie gratis integreren op je website of Facebookpagina. Nog maar anderhalve maand geleden gestart, verbaast Olivier Muys zich over de respons. Hij krijgt meerdere aanvragen per dag. Daarom zet hij nu ook volop in op automatisering van de applicatie.

En hij denkt vooruit. „Samen met mijn echtgenote ontwikkel ik momenteel een onderdeel om het mogelijk te maken op eenvoudige wijze tickets voor een eetfestijn voor een goed doel te bestellen. We denken ook aan de mogelijkheid om producten te verkopen en aan een vertaling van de applicatie in het Frans en het Engels. We willen ook een toepassing inbouwen zodat je als goed doel je achterban op de hoogte kunt houden van de status van het project en foto's kunt delen. Kortom, we willen er een Zwitsers zakmes van maken om goede doelen te ondersteunen.” (IVH)

Advertentie

VIRGA JESSE FEESTEN

HASSELT 2017
5-20 AUGUSTUS

OMMEGANG
6-13-15-20 AUGUSTUS

FEEST IN DE STAD
5-20 AUGUSTUS

VIRGAJESSEFEESTEN.BE
VISITHASSELT.BE