

## Aangenaam kennismaken met het Huntington Expertisecentrum Topaz



Het Huntington Expertisecentrum Topaz op Overduin in Katwijk heeft de afgelopen decennia specialistische expertise en ervaring opgebouwd op het gebied van mensen met de ziekte van Huntington en de ziekte zelf. Als erkend Topcare Huntington specialist maakt dat Topaz Overduin inmiddels uniek. Voor de kroon op dat werk richten wij ons op de benoeming tot doelgroep expertisecentrum binnen het landelijk netwerk begin 2023. Voor mensen met de ziekte van Huntington, hun naasten, behandelaren en zorgverleners bieden wij consultatie, advies, een

breed palet aan ondersteunings- en behandelmogelijkheden én dragen wij bij aan ontwikkeling daarvan door onderzoek te verrichten en kennis te delen. Binnen het expertisecentrum is 'het warme hart' voor de mensen met de ziekte van Huntington merkbaar. Onze professionals sluiten vanuit hun jarenlange ervaring creatief en mensgericht aan op dat wat ertoe doet voor hen en hun naasten. Dat vormt de drijfveer om telkens te verbeteren. U bent van harte welkom bij het Huntington Expertisecentrum Topaz.

## Wat biedt Topaz nog meer?

### HD-Café

Het HD-Café is een ontmoetingsplek voor mensen met de ziekte van Huntington, hun naasten, hulpverleners en belangstellenden. Elk kwartaal organiseren we een bijeenkomst, waarin een thema centraal staat gerelateerd aan de ziekte van Huntington. Tijdens de bijeenkomsten ontvangt u informatie en is er uitgebreid gelegenheid tot het stellen van vragen en het uitwisselen van ideeën en ervaringen. Op de agenda van [www.huntingtonplein.nl](http://www.huntingtonplein.nl) vindt u de geplande HD-café's. Op die pagina kunt u aanklikken dat u een uitnodiging voor het HD-café wilt ontvangen.

### Huntingtonplein.nl

Dit is een digitaal kennisplein voor mensen met de ziekte van Huntington. Het Huntingtonplein is ontwikkeld in samenwerking met mensen met de ziekte van Huntington, mantelzorgers en professionals en is bedoeld om hen te ondersteunen in het omgaan met de ziekte van Huntington. Zij kunnen hier informatie halen en brengen; vragen stellen en beantwoorden. Verder staan hier tips en adviezen, contact met specialisten, praktijkverhalen, instructiefilmpjes, nieuws en bijeenkomsten.



**Huntington**  
Expertisecentrum  
Topaz Overduin

Nachtegaallaan 5, 2225 SX Katwijk  
T 06 10 24 34 00 (8.00 -17.00 uur) of 088 921 2700  
M [servicelokethuntington@topaz.nl](mailto:servicelokethuntington@topaz.nl)  
W [www.topaz.nl/huntington](http://www.topaz.nl/huntington)  
W [www.huntingtonplein.nl](http://www.huntingtonplein.nl)

Huntington Expertise Centrum is een onderdeel van:

**Topaz**  
het hele leven telt



**Huntington**  
Expertisecentrum  
Topaz Overduin

## Patiënt en Partner zelfmanagement Educatie Programma (PPEP4All)



# Patiënt en Partner zelfmanagement Educatie Programma (PPEP4All)

De naam is wat lang, maar het PPEP4All is een oppepper voor mensen met de ziekte van Huntington en hun partner. Het programma is speciaal gericht op het omgaan met de psychosociale problematiek die het ziekzijn met zich meebrengt.

Het hebben van een chronische ziekte brengt niet alleen lichamelijke, maar ook psychologische en sociale gevolgen met zich mee. Deze gevolgen hebben hun weerslag op de kwaliteit van het leven van mensen met de ziekte van Huntington en dat van hun partner. In de medische behandeling is vaak onvoldoende tijd en/of aandacht voor deze psychologische of sociale gevolgen.

## Wat is het doel van dit programma?

PPEP4All is gericht op het verminderen van psychologische en sociale problemen van de patiënt en partner, om daarmee de kwaliteit

van leven van beiden te verbeteren. Het biedt voor beiden handvatten om beter te leren omgaan met de gevolgen van de ziekte. Het is een aanpak voor chronische ziekten, die ook voor mensen met de ziekte van Huntington uitkomst kan bieden.

## Hoe werkt het?

Het PPEP4All bestaat uit acht wekelijkse bijeenkomsten in groepsverband. Elke bijeenkomst duurt negentig minuten. De groepen voor patiënten en partners zijn apart, maar vinden tegelijkertijd plaats. Zowel bij de patiënt- als de partnergroep steven we naar een bezetting van vijf tot zeven deelne-

mers. Het is ook mogelijk alleen, dus zonder 'patiënt', of zonder partner deel te nemen.

## Waarom aparte groepen?

Ondanks dat het kan zijn dat u en uw partner een goede relatie hebben, is in de praktijk gebleken dat er vaak niet vrijuit gepraat wordt als deze in dezelfde groep zitten. Ook het onderlinge lotgenotencontact met patiënten, die ook een chronische aandoening hebben, en medepartners afzonderlijk is erg waardevol. Het te doorlopen PPEP4All-programma is nagenoeg hetzelfde, alleen is er verschil van invalshoek. In de PPEP4All-patiën-

tengroep wordt de ervaren problematiek bekeken vanuit patiëntperspectief. In de PPEP4All-partnergroep gebeurt dit vanuit het partnerperspectief.

## Waar gaat het over?

Elke bijeenkomst heeft een eigen onderwerp. De onderwerpen die aan de orde komen, ziet u in onderstaand overzicht.

Tijdens de bijeenkomsten wordt onder andere informatie verstrekt over chronische ziekten en over hoe u zelf aan informatie kunt komen. Er wordt stilgestaan bij de vraag: 'waar sta ik in het hulp-

verleningsproces?'. Verder leert u naar uw eigen gedrag, gedachten en/of gevoelens te kijken. Er wordt aandacht besteed aan het bevorderen van uw gezondheid. U leert om te gaan met (dagelijkse) stress. Het verminderen van angst en sombere of depressieve gevoelens wordt besproken. Bij het partnerprogramma wordt een sessie gewijd aan het omgaan met de zorglast. Ook vaardigheden in de omgang met anderen en het zoeken van steun vanuit de omgeving komen aan bod. Stuk voor stuk thema's die mensen met de ziekte van Huntington en hun partners raken en ieder voor

zich mee dient om te gaan.

## Uw eigen inbreng

Naar aanleiding van deze onderwerpen is er ruimte voor uw eigen inbreng en verhaal. Er wordt van iedere deelnemer een actieve deelname verwacht.

## Informatie

Voor meer informatie of aanmelding kunt u contact opnemen met het Huntington Expertisecentrum Serviceloket. De contactgegevens vindt u aan de achterzijde van deze folder.

## PPEP4All Patiënten

Sessie 1	Sessie 2	Sessie 3	Sessie 4	Sessie 5	Sessie 6	Sessie 7	Sessie 8
Introductie	Zelf evaluatie	Gezondheidsbevordering	Stressmanagement	Angst & depressie	Sociale competentie	Sociale ondersteuning	Terugblik en vooruitzicht

## PPEP4All Partners

Sessie 1	Sessie 2	Sessie 3	Sessie 4	Sessie 5	Sessie 6	Sessie 7	Sessie 8
Introductie	Zelf evaluatie	Gezondheidsbevordering	Stressmanagement	Uitdaging voor de zorggever	Sociale competentie	Sociale steun	Terugblik en vooruitzicht

