

Ben je opgegroeid in een Huntington familie?



Deel je ervaringen!

Doelstelling:

Door middel van groepsdiscussies willen we begrijpen hoe jongvolwassenen uit Huntington gezinnen de angst voor de aanleg hebben ervaren. Ook willen we graag weten of ze in hun omgeving iemand hadden met wie ze hierover konden praten. Daarnaast zijn we benieuwd waar hun behoefte ligt aangaande informatie over Huntington en DNA onderzoek. De resultaten kunnen helpen bij het verbeteren en afstemmen van de psychologische en sociale zorg op de behoeften van kinderen die risico lopen op Huntington. Met tijdige en passende zorg kan de kans op een gezonde ontwikkeling worden vergroot en kunnen problemen op latere leeftijd worden voorkomen.

Wie kan deelnemen?

*Leeftijd 16-35 jaar

Wat houdt het in?

*Eenmalig groepsgesprek van 1,5 uur

*Praten over je ervaringen als risicodragers

Heb je vragen of wil je je aanmelden?

Stuur een email naar:

huntingtonexpertisecentrum@mumc.nl