

Hendrik had één kind, een zoon die Adriaan heette. Adriaan werd geboren in 1916.

Maria trouwde met Hendrik in 1910, toen ze 24 jaar oud was. Hendrik was toen 29.

Maria's kleindochter Carla is nooit getrouwd, maar Carla's eeneiige tweelingzus Anneke trouwde wel.

De vader van Anneke overleed aan de ziekte van Huntington toen hij 60 was, 10 jaar nadat de symptomen waren begonnen.

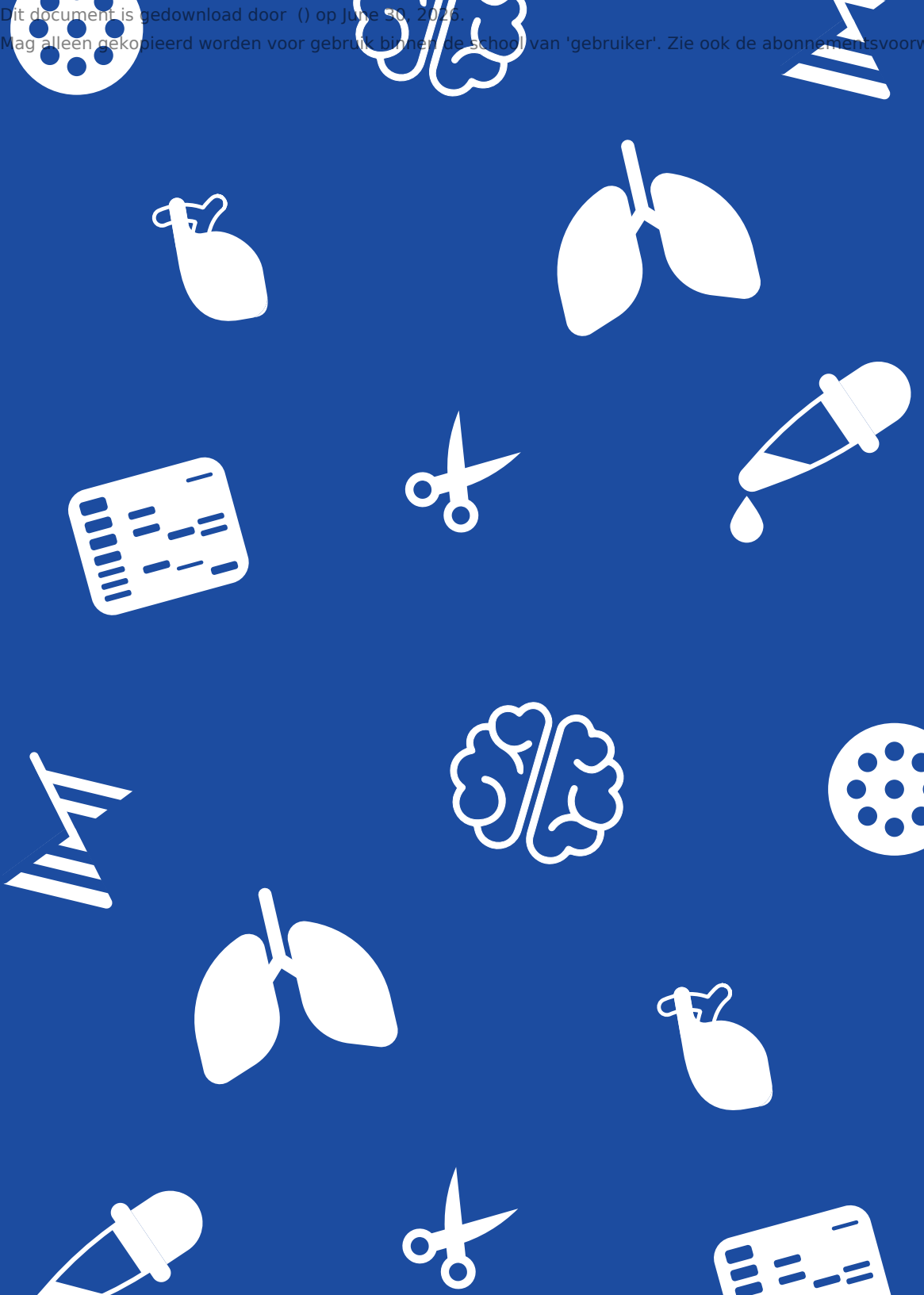
Maria, Anneke's oma van vaders kant, begon tekenen van vergeetachtigheid te vertonen toen ze 55 jaar oud was.

De enige zoon van Hendrik was getrouwd met Louisa.

André, de oudere broer van de tweeling, leek erg op zijn moeder Louisa.

Nadat Anneke in 1961 trouwde met Gerard, groeiden zij en haar tweelingzus Carla een beetje uit elkaar. Anneke was destijds 17 jaar en Gerard was 19. Carla is nooit getrouwd.

Familielid A



Maria overleed in 1951 op 65-jarige leeftijd aan wat waarschijnlijk de ziekte van Huntington is geweest. Ze overleed voordat haar jongste kleinkind Dirkje werd geboren.

Toen Berend in 1974 trouwde met Dirkje, de jongste zus van André, was zij 19 jaar en hij 22 jaar. Berend wist toen nog niet dat de ziekte van Huntington in Dirkje's familie voorkwam. Voor zover hij weet heeft niemand in zijn familie deze ziekte.

Dirkje en haar man Berend kochten een cadeau voor hun kleindochter Charlotte. Paula, de moeder van Charlotte, bedankte haar ouders hiervoor.

André was een jaar ouder dan zijn zussen (de tweeling), maar hij was twaalf jaar ouder dan zijn zus Dirkje.

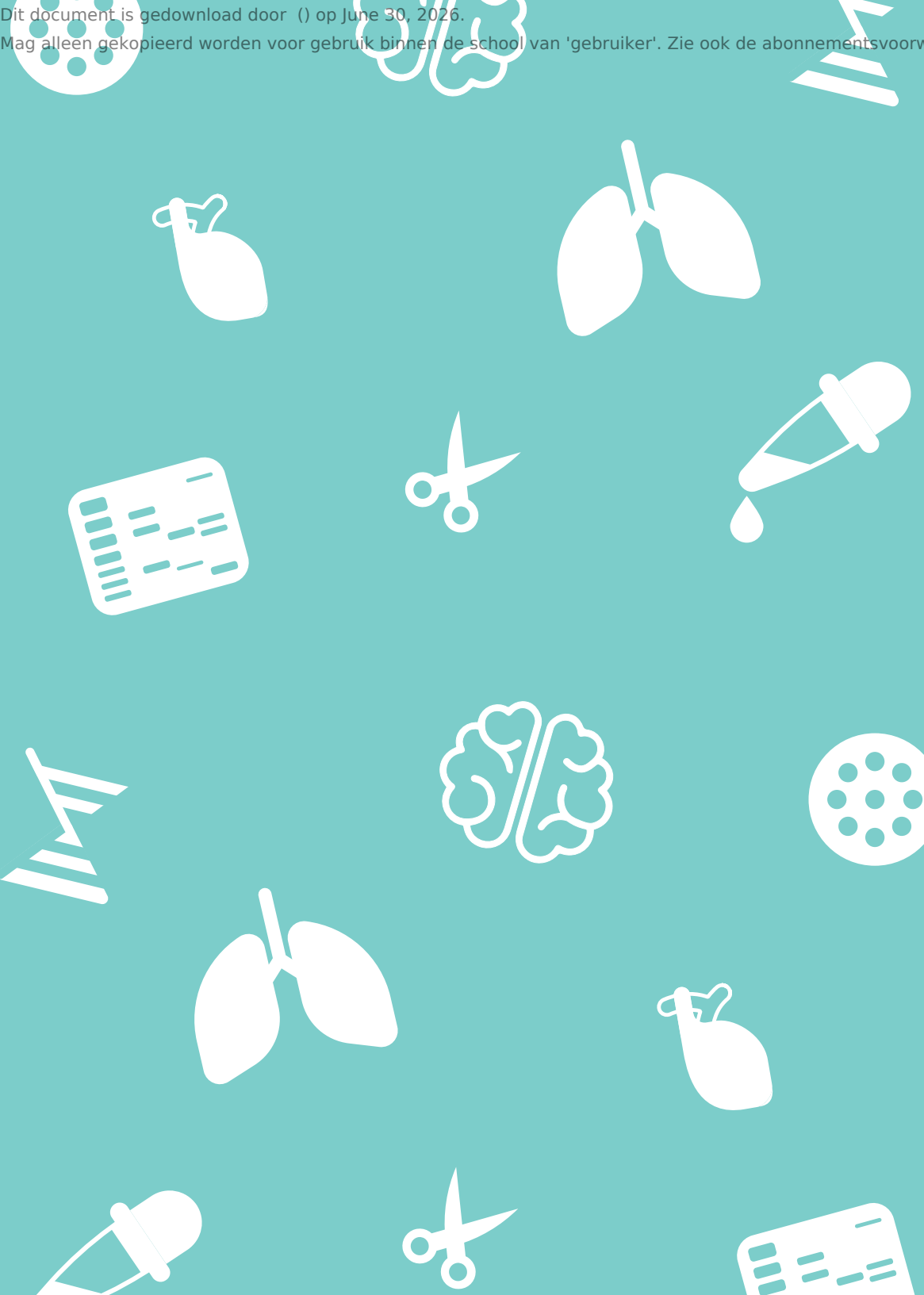
Hendrik werd geboren in 1881 en overleed op 72-jarige leeftijd. Hij was zijn leven lang actief en helder van geest.

Nico, de zoon van Anneke en Gerard, werd geboren in 1962. Niet veel later kwamen ze erachter dat Anneke's vader de ziekte van Huntington had. Ze waren arm en maakten zich zorgen over Anneke's gezondheid. Daarom besloten ze Nico uiteindelijk af te staan ter adoptie.

Jeannette kwam er in 1992 achter dat ze zwanger was van een tweeling. Haar man Nico wilde de kinderen graag Peter en Kim noemen. Jeannette was toen 32 jaar oud.

Dirkje was pas 7 jaar toen haar oudere zus Anneke met haar man Gerard besloot om hun zoon ter adoptie af te staan.

Familiedid B



Toen Christina een klein meisje was, begon haar vader André symptomen van de ziekte van Huntington te vertonen. Hij kreeg last van ongecontroleerde bewegingen en spiertrillingen toen hij 37 jaar was.

Maria's kleinzoon André overleed in 1993 op 50-jarige leeftijd aan de ziekte van Huntington, 13 jaar nadat hij voor het eerst symptomen ontwikkelde.

Adriaans kleinzoon Johan werd geboren in 1970. Johan is drie jaar jonger dan zijn zus Christina en vijf jaar ouder dan zijn nichtje Paula.

Johan was erg bang voor de ziekte van Huntington. Zijn zus Christina begon namelijk symptomen te vertonen toen ze pas 26 jaar oud was. De 27^e verjaardag van Johan ging echter voorbij zonder dat hij symptomen kreeg.

Carla en Anneke, de twee tantes van Erik, werden kort na elkaar ziek. Anneke was 39 jaar toen de symptomen begonnen en Carla was 40. Eriks moeder Dirkje was gezond.

Als tiener speelde Paula graag de baas over haar broertje Erik. Hij werd geboren in 1982 en zij was zeven jaar ouder dan hij.

Toen Paula beviel van Charlotte in 1997, werd Paula's moeder oma. Zo voelde ze zich nog niet: ze was pas 42 jaar oud en zowel fysiek als mentaal nog erg actief, bijvoorbeeld met danslessen en haar eigen bedrijf.

Erik is jonger dan zijn neven Johan en Nico en zijn nicht Christina. Erik is acht jaar jonger dan zijn zwager Bob en maar elf jaar ouder dan Nico's zoon Peter.

Familielid C



Joke beviel in 1967 van haar dochter Christina. Joke was toen 22 jaar.

Paula en haar broer Erik zijn gezond. Hun nicht Christina heeft minder geluk. Sinds haar 26^e, in 1993, lijdt zij aan spiertrillingen en andere symptomen van Huntington.

Joke trouwde met André in 1965. Ze was toen 20 jaar. Dit was lang voordat ze wist dat André de dodelijke ziekte van Huntington had geërfd.

Bob en zijn schoonvader Berend namen foto's op de dag dat Bobs dochter Charlotte haar eerste stapjes zette. Paula, de vrouw van Bob, was er toen niet. Zij was op bezoek bij haar broer Erik.

Paula's moeder Dirkje had op 42-jarige leeftijd gelukkig nog geen symptomen van Huntington gehad. De zussen van Dirkje (de tweeling) kregen voor deze leeftijd al last van symptomen.

In 1995, toen Nico 33 was, kreeg hij last van geheugenverlies. Zijn biologische moeder Anneke en haar tweelingzus leken allebei nog gezond toen zij 33 waren, maar later ontwikkelden ze allebei de ziekte van Huntington.

Louisa was tot op hoge leeftijd alert en actief. Tegen de tijd dat ze 70 werd, in 1992, was ze gestopt met tennissen maar nog steeds gezond.

Verschillende familieleden van Nico kregen op vrij jonge leeftijd al symptomen van de ziekte van Huntington. Nico's biologische moeder was 39, haar tweelingzus (tante Carla) was 40 en zijn oom André was 37.

Familielid D



Genetische informatie 1



Toen Bob met Paula trouwde, wist hij dat haar genotype (13, 12) was. Hij was zelf niet getest, omdat de ziekte van Huntington niet in zijn familie voorkwam.

Toen Erik de resultaten hoorde van het DNA-onderzoek dat bij zijn ouders en zus was gedaan, koos hij ervoor om zich niet te laten testen.

Christina werd getest op de ziekte van Huntington in het jaar dat haar vader overleed aan de ziekte. Haar genotype was (93, 7).

Johan onderging een DNA-onderzoek voordat hij Brenda ten huwelijk vroeg. Toen hij erachter kwam dat zijn genotype (7, 6) was, vroeg hij haar direct. Dit was in 1993, toen Brenda 24 jaar oud was.

Hoewel in Brenda's familie geen gevallen van Huntington bekend waren, liet ze zich toch testen, omdat haar man Johan zich veel zorgen maakte over de ziekte. Haar genotype was (20, 8).

Joke, de vrouw van André, had het volgende genotype: (7, 8).

Nadat Nico in 1992 zijn biologische moeder had gevonden, schrok hij erg toen hij erachter kwam dat zij de ziekte van Huntington had. Hij was toen 30 jaar oud. Toen Nico werd getest, bleek zijn genotype (19, 72) te zijn.

De tweeling Carla en Anneke werd getest op Huntington. Dit waren de resultaten: Carla (64, 22) en Anneke (64, 22).

(Lees verder op de achterkant)

Genetische informatie 2



In 1957 was dr. Engel geïnteresseerd in Adriaans familie, waarin de ziekte van Huntington voorkwam. Hij vermoedde dat de ziekte bij elke generatie ernstiger zou worden en op jongere leeftijd zou beginnen. Daarom bewaarde hij een weefselmonster van Adriaan en zijn vrouw Louisa. Veertig jaar later onderzocht een wetenschapper het weefsel, waarbij de genotypes werden bepaald: Adriaan (46, 13) en Louisa (6, 22).

In 1993, het jaar waarin André overleed aan de ziekte van Huntington, werd zijn diagnose bevestigd met een DNA-onderzoek. Hieruit bleek dat hij één gemuteerd allel had met 69 trinucleotide herhalingen. Het andere allel had slechts 6 herhalingen.

Gerards genotype is (11, 19).

Berends genotype is (8, 12).

Nico wist dat zijn zoon en dochter het risico liepen de ziekte van Huntington te erven. Deze kans had nog groter kunnen zijn, ware het niet dat het genotype van zijn vrouw (8, 19) was.

Dirkje was doodsbang dat ze de ziekte van Huntington had geërfd, omdat dit bij haar oudere broer en zussen het geval was. Toen ze werd getest, kwam ze erachter dat haar genotype (13, 6) was.

We hebben geen genetische informatie van Hendrik of Maria. Zij leefden te lang geleden voor een DNA-onderzoek.