



Nieuwsbrief

Vereniging HCHWA-D

Vereniging HCHWA-D
Secretariaat:

Postbus 3031
2220 CA Katwijk
NL35RABO0140611789

www.hchwa-d.nl
info@hchwa-d.nl

**Nieuwsbrief 4^e jaargang nr. 10
juni 2014**

CONTRIBUTIE/DONATIE 2014

De Vereniging HCHWA-D ontvangt jaarlijks een subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Eén voorwaarde om in aanmerking te komen voor deze subsidie is dat de vereniging op 1 september 2014 **minimaal 100 leden en/of donateurs** heeft die minimaal €25,00 bijdragen.

NL35RABO0140611789

Wilt u ook binnen uw gezin/familie/kennissenkring de vereniging bekend maken en om hun steun vragen? Aanmelden als lid/donateur kan ook via de website.

Wij zijn een erkende ANBI, dat betekent dat giften aftrekbaar zijn van de inkomstenbelasting!

Nieuwsbrief

Kent u iemand die geen lid of donateur is, maar wel geïnteresseerd in onze vereniging? Geefdan het e-mailadres door via:
info@hchwa-d.nl

In deze nieuwsbrief kunt u lezen dat wij een actieve vereniging zijn met als doelen:

- Het bevorderen van lotgenotencontact voor patiënten met HCHWA-D, partners en andere betrokkenen;
- Het vergroten van de kennis over HCHWA-D door middel van presentaties van deskundigen;
- Het opzetten van een website waar men o.a. terecht kan voor informatie en waar men contact kan hebben met lotgenoten.
- Het doorverwijzen naar professionele hulp bij ernstige problematiek;
- Het behartigen van zowel de individuele als de collectieve belangen van patiënten met HCHWA-D;
- Het stimuleren van onderzoek.

Agenda:

2013/2014

18-09-2014

ledenvergadering/inloopavond

13-11-2014 thema-avond

Steunpunt Mantelzorg

Bezoekadres:
Hofstraat 13 D
2231 CR, Rijnsburg



Inloopspreekuur zonder afspraak

Elke dinsdag 10.00 -11.30 uur

Telefoon

071 7600311

of mail naar info@mantelzorgsteunpunt.nl

mantelzorgconsulent Annabel Gerritsen
annabel@factorw.nl

mantelzorgconsulent Marianne Valkenburg
marianne@factorw.nl

Regelhulp zorgvoorzieningen

Regelhulp is een webloket. Via dit webloket kunt u online voorzieningen aanvragen en contact leggen met de juiste organisaties.

Het gaat om voorzieningen in de zorg en sociale zekerheid, die mensen meteen kunnen aanvragen.

Op www.regelhulp.nl kunnen mensen bijvoorbeeld terecht voor een aangepaste fiets of een rolstoel, maar ook voor zorg uit de AWBZ.

Zorgloket Vereniging HCHWA-D

De vereniging beschikt over een zorgloket waarbij u terecht kunt met vragen. Onze zorgcoördinator is bekend met alle instanties die verbonden zijn in de zorgketen en kan u helpen uw weg te vinden voor de juiste hulp. Door haar betrokkenheid bij de vereniging is de toegang zeer laagdrempelig.

Voor al uw vragen over zorg bij patiënten met HCHWA-D kunt u terecht bij:

zorgloket@hchwa-d.nl

Telefonisch spreekuur woensdag van 9.30-12.00 uur : **0622062560**

Lief en leed

Graag willen wij onze leden waar mogelijk ondersteunen. Wilt u een bericht doorgeven over uzelf of uw partner, neemt u dan contact op met het bestuur via e-mail of telefonisch (06-22062560).

Ledenvergadering 18 september

Begin september krijgen alle leden een uitnodiging voor de ledenvergadering toegestuurd.

Op deze avond zal onze voorzitter mevr. J. de



Vreugd als voorzitter aftreden. Het bestuur zal dhr. Henk Hueting voordragen als nieuwe voorzitter.



Ook zal deze avond dhr. Maarten van Vessem als kandidaat bestuurslid worden voorgedragen. Hij is goed thuis in de wereld van de ICT en kan daarmee

binnen de vereniging veel betekenen.

Arie Krijgsman

Op 4 april jl. is Arie Krijgsman overleden. Hij was vanaf de oprichting betrokken bij onze Vereniging.

“Je was met je kritische blik en groot hart voor anderen een geweldige schakel binnen ons team!

We zullen je missen.

Brochure vereniging

De nieuwe brochure van de vereniging is beschikbaar. Mocht u over een exemplaar (of meerdere exemplaren) willen beschikken dan kunt u het secretariaat vragen om toezending.

Kantoor/Ondersteuning

Eén ochtend per week is onze administratieve kracht Martina van Rhee aanwezig in een door ons gehuurde ruimte in de psychologenpraktijk Curamentis, Kerkweg 2 in Valkenburg.

Documenten

Een interne gedragscode, een klachtenregeling en een regeling invloed en zeggenschap zijn opgesteld en vastgesteld door het bestuur. Deze documenten zijn beschikbaar voor leden.

e-mailadres

Mocht u deze nieuwsbrief per post ontvangen dan beschikt de vereniging niet over uw e-mailadres. U kunt uw e-mailadres aan ons bekend maken via: info@hchwa-d.nl.

Inloopavond 22 mei 2014

Een zeer goed bezochte avond op donderdag 22 mei: zo'n 40 leden en belangstellenden! Onder het genot van een kopje koffie werden ervaringen uitgewisseld en diverse vragen beantwoord. Ook u bent de volgende keer van harte welkom!

Medische Advies Raad

Leden van de MAR kunnen de Vereniging HCHWA-D informeren en adviseren over ontwikkelingen op het medische, psychologische, farmaceutische, voedingsdeskundige (beleidsmatige) terrein.

De onderstaande betrokken deskundigen maken deel uit van de MAR:



Dhr. Professor doctor M.A. van Buchem
neuro radioloog



Mevr. doctorandus L. van der Meer
psycholoog CHA-poli



Dhr. doctor E. van Duijn
Psychiater



Dhr. professor doctor H.A.M. Middelkoop
klinisch neuropsycholoog



Dhr. S.M. Greenberg, MD, PhD
Neuroloog



Mevr. doctor G.M. Terwindt
neuroloog LUMC



Mevr. doctor S.A.M.J. Lesnik – Oberstein
klinisch geneticus

CHA-poli

De CHA-poli is een multidisciplinaire polikliniek met betrokkenheid van de afdelingen neurologie (neuroloog en neuropsycholoog), klinische genetica (klinisch geneticus en psycholoog) en radiologie (neuroradioloog). Het doel van deze polikliniek is: snellere en betere zorg en toename van kennis.

Onderzoek bij CHA-poli Leiden



Het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) heeft een polikliniek voor patiënten met erfelijke aandoeningen aan de vaatwanden van de hersenen: Cerebrale Hereditaire Angiopathieën (CHA). Het gaat om drie erfelijke ziekten van de hersenvaten; behalve cadasil zijn dit HCHWA-D en RVCL.

Wie meer wil weten over de mogelijkheden van DNA-onderzoek, kan tijdens één afspraak achtereenvolgens terecht bij drie specialisten.

Allereerst geeft de klinisch geneticus uitleg over de erfelijkheidsaspecten, ook aan familieleden die geen klachten hebben. Over de mogelijkheid om DNA-onderzoek te laten doen, en bij een kindwens over de mogelijkheden van prenatale diagnostiek of pre-implantatie genetische diagnostiek. Het tweede gesprek is bij de psycholoog. Welke impact kan de uitslag van een DNA-test hebben? Een dergelijke test roept in de meeste gevallen veel emoties op, omdat de mensen de ziekte van heel dichtbij hebben meegemaakt.

Tot slot onderzoekt de neuroloog eventuele neurologische klachten, bespreekt zij een

preventieve levensstijl (niet roken, regelmatige controle van bloeddruk en cholesterol) en geeft ze voorlichting over het beloop van de ziekte en wat dit kan betekenen voor iemands functioneren.

Na deze gesprekken kan iemand besluiten om het DNA-onderzoek te laten uitvoeren. Dit gebeurt door twee buisjes bloed af te nemen. Na enkele weken volgt het uitslaggesprek.

Voor contact: secretariaat.kg@lumc.nl, telefoon 071 5268033.

OPROEP CHA-POLI BIJ/NA HERSENBLOEDING

OPROEP BIJ HERSENBLOEDING van de CHA-poli van het LUMC

Heeft u een hersenbloeding gehad én is bij u de Katwijkse ziekte vastgesteld of is hier vermoeden van? En bent u niet opgenomen in het LUMC? Vraag uw behandelend arts contact op te nemen met de neuroloog van de CHA-poli van het LUMC.

Hoe doet u dit: u kunt het telefoonnummer van het secretariaat van de CHA-poli doorgeven aan uw behandelend arts: Tel: +31 (0)71-5262111 (poli neurologie, vraag naar secretaresse CHA poli).

OPROEP CHA-POLI voor (Risico)dragers HCHWA-d

OPROEP van de CHA-poli van het LUMC

De CHA-poli van het LUMC zou graag iedere persoon die (risico)drager is van de Katwijkse ziekte in binnen- en buitenland kennen. Zo krijgt de CHA-poli een overzicht van het aantal mensen dat (risico)drager is. In voorkomend geval kan de CHA-poli u bereiken indien er ontwikkelingen zijn die relevant zijn voor u en/of uw familie.

Hoe doet u dit: u kunt een afspraak maken met de neuroloog van de CHA-poli via het secretariaat van de CHA-poli: Tel: +31 (0)71-5262111 (poli neurologie, vraag naar secretaresse CHA poli).

Boston

Ellis van Etten, een Nederlandse basisarts, is onlangs begonnen aan een onderzoek naar cerebrale amyloid angiopathie (de niet erfelijke vorm) in Boston (Dr. Steven M. Greenberg's Cerebral Amyloid Angiopathy research laboratory at the Boston Massachusetts General Hospital). Zij gaat samenwerken met oa dr. Terwindt die in Leiden de CHA poli houdt en nog een neuroloog en neuroradioloog van het LUMC. Zij zal zich gaan bezighouden met de vroege opsporing van het amyloid eiwit.

De onderzoeksgroep heeft een website over de niet-erfelijke vorm

www.angiopathy.org

Dutch CAA Foundation

De foundation is opgericht om geld in te zamelen voor onderzoek. Aan de foundation is een Raad van Toezicht verbonden die het bestuur controleert. Daarnaast is er een Medical Advisory Board, die bestaat uit een aantal medisch specialisten. Deze MAB bepaalt aan welk onderzoek ingezameld geld besteed gaat worden.

Zie ook www.dutchcaafoundation.nl

Vriendenloterij

De Foundation is een samenwerking aangegaan met de vriendenloterij, hier zijn we erg trots op!!! We mogen loten verkopen. Van elk lot dat via ons wordt verkocht, wordt de helft van het bedrag op onze rekening gestort (maandelijks en dus structureel)!

Naast dat je goede doelen steunt, maak je ook kans om miljonair te worden (zie www.vriendenloterij.nl).

Wil je een nieuw lot kopen en koppelen aan onze Stichting? Ga naar deze link:

<https://www.vriendenloterij.nl/Meespelen.htm>

van de Vriendenloterij. Kies voor de 3e optie:

Ik speel mee voor mijn favoriete club of vereniging, daarna type je in: **Dutch CAA Foundation**

Wil je een bestaand lot omzetten? Het is mogelijk om het goede doel bij je huidige lot(en) te wijzigen door te bellen met de Ledenservice van de Vriendenloterij via 0900 – 300 1400 (10 cpm). Zij zijn bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 09.00 tot 21.00 uur.

VOC - Feyenoord

Op vrijdag 4 juli wordt de oefenwedstrijd VOC - Feyenoord gespeeld. De opbrengst van deze wedstrijd is bestemd voor onze Foundation!

Win VIP-arr. VOC-Feyenoord



Doneer je minimaal €10 tussen 10 juni en 30 juni via www.janswandeling.nl. Dan maak je kans op VIP-arrangementen voor twee personen t.w.v. €240,- voor de officiële oefenwedstrijd van Feyenoord tegen de Rotterdamse hoofdklasser VOC op vrijdag 4 juli as. Het arrangement bestaat uit toegangskaarten voor de wedstrijd, gratis eten en drinken en exclusieve toegang tot de VIP-borrel na de wedstrijd.

De uitslag van de trekking maken we op dinsdagmiddag 1 juli via de website en Twitter bekend.

CAA

CAA is een hersenziekte die steeds opnieuw bloedingen en infarcten veroorzaakt. Dit leidt tot verlammingen, dementie en de dood. Mensen overlijden direct of ze verslechteren bij iedere nieuwe bloeding en overlijden. Ze leven met een tikkende bom. De ziekte is ongeneeslijk. 1 op de 4 mensen boven de 60 krijgt CAA. Een effectieve behandeling ontbreekt doordat er onvoldoende bekend is over het ziekteproces.

Mensen met de **erfelijke variant** (HCHWA-D) zijn de sleutel tot de oplossing. Deze groep heeft de trieste zekerheid de ziekte jong te krijgen. Doordat zij al te onderzoeken zijn voordat de ziekte toeslaat, kan het ziekteproces beter bestudeerd worden. Een behandeling die voor hen ontdekt wordt, is een oplossing voor iedereen met CAA.

Er is niet voldoende geld voor onderzoek. Daarom is de CAA Foundation opgericht, om deze tikkende bom uit veel levens te halen.

Spinning Marathon

Sportschool Olympia steunt de CAA Foundation en heeft op zaterdag 12 april jl. een Spinningmarathon georganiseerd.

Velen fietsten mee voor dit goede doel. De opbrengst was € 2800,00.

Jan Fens loopt de Camino de Santiago de Compostella tegen CAA



In juni dit jaar gaat Jan Fens (Voorzitter van de Dutch CAA Foundation) de "Camino de Santiago de Compostella" lopen. Dit is de "Pelgrim route vanaf het Franse Saint-Jean-Pied-de-Port naar het Spaanse Santiago De Compostella! Deze route is ongeveer 775 km en Jan zal deze afstand in 46 dagen afleggen.

Jan doet dit onder het motto "CAA genezen, daar zijn middelen voor nodig"

U kunt Jan dus sponsoren in zijn wandeltocht. U kunt een dag van de 46 dagen aanklikken en een bedrag overmaken via de site (www.dutchcaafoundation.nl).

U kunt de wandeling ook volgen via de site www.janswandering.nl!