



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. 9
maart 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!

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

22-05-2014 inloopavond

18-09-2014

ledenvergadering/inloopavond

13-11-2014 thema-avond

Steunpunt Mantelzorg

Bezoekadres:
Hofstraat 13 D
2231 CR, Rijnsburg



Inlooppreekuur 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

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**

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.

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

Voorlichtingsfilm

De vereniging heeft in samenwerking met de foundation een voorlichtingsfilm gemaakt. Deze zal zo mogelijk aan onze huidige website worden gehangen. Als dat niet mogelijk moeten we even wachten totdat de nieuwe website wordt gelanceerd.

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.

Vrijwilligersprijs

Ruim 250 aanwezigen waaronder een delegatie van de vereniging hebben in december 2013 de uitreiking bijgewoond van de vrijwilligersprijs 2013 van de gemeente Katwijk.

Onze voorzitter Janny de Vreugd was genomineerd in de categorie 25-55 jaar. Van de eerste drie genomineerden werd onze voorzitter verkozen. Zij kreeg de vrijwilligersprijs uitgereikt door de burgemeester van de gemeente Katwijk, dhr. Jos Wienen.



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.

Project VIA

Met verschillende vertegenwoordigers van zorgverlenende instanties is gesproken over zaken die eventueel kunnen worden verbeterd. We hebben duidelijk kunnen maken hoe mensen de huidige zorg ervaren en waar in hun proces problemen zijn. Belangrijk waren hiervoor de interviews die zijn afgenomen. Daardoor konden we concreet maken waar mensen tegenaan lopen. In november werd met een brede groep van specialisten en vertegenwoordigers van de patiëntenvereniging verder gepraat over de zorg rond opname en ontslag, revalidatie en psychosociale zorg. Rond 3 thema's komen specialisten bijeen met als doel de zorgketen verder te verbeteren. We zijn enthousiast over de bereidheid van iedereen die betrokken is in de zorgketen om te zoeken naar verbeteringen.

Talisman

www.sieradenkado.nl

www.anwb.nl

Links: SOS-identificatie (CTR + klikken voor koppeling)

- **Alarmcard**
Diverse SOS informatie systemen
- **MediKeeper**
Een medisch hulp- en reisdossier op USB-stick dat direct kan worden uitgelezen door hulp- en zorgverleners bij lopende behandelingen, acute ziekte, ongevallen en spoedeisende hulp in binnen- en buitenland.
- **Medikaart**
Kaartje, ter grootte van een bankpas, met informatie over medicijngebruik, bloedgroep, allergieën of andere bijzonderheden.
- **SOS talisman**
Een medaillon waarin een 32 centimeter lange alarmpas van waterwerend materiaal is opgeborgen, waarop je allerlei medische gegevens kunt invullen.
- **Identiteitsplaatje**
Een zilverkleurig naamplaatje met persoonlijke en/of medische gegevens, geponst in edelstaal.
- **Alarmbandje**
Plastic polsbandjes met een waterbestendig label
- **ICE, alarm op je GSM**
ICE geeft aan in de telefoonlijst op je mobieltje, wie in geval van nood de belangrijkste persoon is om te waarschuwen.
- **Casev**
Persoonlijke mobiele alarmering, biedt naast alarmering de mogelijkheid te bellen en gebeld te worden.

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.

Brochure vsop

Voor de neurologen van alle ziekenhuizen in Nederland wordt een brochure ontwikkeld. Wij hopen deze binnenkort te kunnen presenteren.

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).

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

Stichting Sint en Pieten actie



Stichting Sint en Pieten actie (www.sintenpietenactie.nl) steunde in 2013 de Dutch CAA Foundation. De Stichting Sint en Pieten actie is actief binnen de KRV Gemeenten (Katwijk, Rijnsburg en Valkenburg).

De opbrengst van deze actie die geheel ten goede komt aan stimuleren van onderzoek bedroeg

€ 2500,--.

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.

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 door een Spinningmarathon te organiseren op zaterdag 12 april van 9 tot 13 uur. Fiets mee voor dit goede doel. Sportschool Olympia verhuurt fietsen voor €10,- per uur. Je kan reserveren via welkom@olympiasport.nl of 071 401 2204.

Je hoeft niet perse mee te fietsen om ons te steunen, want drie bestuursleden van de Stichting (Jolanda, Frouke en Marco) fietsen ook mee. Je kan ze wat extra energie geven door te doneren via de website www.dutchcaafoundation.nl (klik op activiteiten).

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 bent dan op de aangegeven dag Jan zijn sponsor. Hij zal u op die dag ook mailen hoe de wandeling gegaan is en enkele mooie foto's per mail sturen zodat u die dag op die manier meebeleefd heeft.

Kickoff gala-avond Dutch CAA Foundation



Op zaterdag 22 maart was de kickoff avond van de Dutch CAA Foundation met toespraken van de voorzitter Jan Fens, Prof. dr. Mark van Buchem en Steven Greenberg MD PhD.

Naast de biedingen op diverse items werd ook een grootse loterij gehouden.

De indrukwekkende film over CAA (en HCHWA-D) werd vertoond.

Op deze avond werd een geweldige bedrag (zie foto) ingezameld voor onderzoek!

Nmens de Vereniging werd door Koos van Rijn als dank een boeket bloemen uitgereikt aan Jan Fens en Sandra Fens.

Van links naar rechts :

- 1.Sandra Fens
(ondersteund bestuur Foundation)
- 2.Jan Fens
(voorzitter Foundation)
- 3.Prof. dr. Mark van Buchem (LUMC)
- 4.Marco Koning
(penningmeester Foundation)
- 5.Jolanda de Vreugd
(lid van bestuur Foundation en Vereniging)
- 6.Frouke van Rijn
(lid van bestuur Foundation)
- 7.Jacoline van der Plas
(lid van bestuur Foundation)
- 8.Koos van Rijn (penningmeester Vereniging)
9. Ruben Nicolai (presentator)