



# Nieuwsbrief

## Vereniging HCHWA-D

Vereniging HCHWA-D  
Secretariaat:

Postbus 3031  
2220 CA Katwijk  
NL35RABO0140611789

[www.hchwa-d.nl](http://www.hchwa-d.nl)  
[info@hchwa-d.nl](mailto:info@hchwa-d.nl)

**Nieuwsbrief 4<sup>e</sup> jaargang nr. 9  
september 2014**

### Actie Reuring

Mevr. Hoek heeft tijdens Reuring 2014 als "toilet dame" geld ingezameld. Zij verdiende deze avond € 351,87!

De Vereniging wil haar voor deze actie hartelijk bedanken.

### Agenda:

#### 2013/2014

25-09-2014 ledenvergadering/inloopavond  
08-11-2014 Spinning- en fitnessmarathon  
Veiling Brainwave  
13-11-2014 thema-avond

### 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!**

## Ledenvergadering 25 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.

**De inloopavond/ledenvergadering is niet in de bovenzaal van de Roskam! Door de verplaatsing naar een andere datum moeten wij gebruik maken van een benedenzaal!**

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.

## 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](mailto: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](mailto:info@hchwa-d.nl).

## **Spinning en fitness marathon**

Op zaterdag 8 november vindt een 3 uur durende spinning- en fitnessmarathon plaats in sportschool Healthclub Sportiv in Nieuwerkerk a/d IJssel. Devolledige opbrengst is bestemd voor de Dutch CAA Foundation. (zie [www.dutchcaafoundation.nl](http://www.dutchcaafoundation.nl))

## **Veiling Brainwave**

Op zaterdag 8 november vinden 's avonds een veiling en een verloting plaats in restaurant/bar Kade 8 in Katwijk. Binnenkort wordt de informatie over deze activiteit op de website van de Foundation geplaatst.

De entree bedraagt € 25,00. Leden van de vereniging HCHWA-D krijgen korting.

## **3mfonds**

Heeft u uw stem al uitgebracht op de Foundation? Ga naar [www.3mfonds.nl](http://www.3mfonds.nl). Kies voor Grote Gift en daarna Stemmen. Selecteer bij organisatie **Dutch CAA Foundation**. Wij hebben nog heel veel stemmen nodig om eerste te worden en daarmee 30.000 euro te verdienen!

## **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](mailto:info@hchwa-d.nl)

## **Inzameling speelgoed enz.**

Een van de organisatoren van de veiling die onze Foundation in maart jl. organiseerde ondersteunt de voedselbank. Hij vraagt u oude spelletjes, speelgoed en knuffels (alles nog compleet en netjes) ter beschikking te stellen.

U kunt een en ander inleveren of opsturen naar Tweelingen 10, 2221PS Katwijk. Meenemen naar de inloopavond op 25 september a.s. is ook mogelijk!

## 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](mailto:secretariaat.kg@lumc.nl), telefoon 071 5268033.

## **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](http://www.dutchcaafoundation.nl)



LEIDS UNIVERSITAIR MEDISCH CENTRUM

## Eiwitophopingen in beeld brengen

**Een op de vijf hersenbloedingen bij ouderen wordt veroorzaakt voor eiwitophopingen in de hersenvaten. Dr. ir. Louise van der Weerd gebruikt de nieuwste beeldvormende technieken om de mechanismen achter deze aandoening te ontrafelen. Het doel: een betere diagnose en behandeling. Ze ontvangt voor haar onderzoek van NWO een Vidi-subsidie van 800 duizend euro.**

Ophopingen van eiwitten die hersencellen afbreken zijn een belangrijk kenmerk van de Ziekte van Alzheimer. Deze eiwitten, beta-amyloid, blijken ook de bloedvaten in de hersenen aan te kunnen tasten, met als gevolg een hersenbloeding. "Dit verschijnsel, Cerebrale Amyloid Angiopathie (CAA) veroorzaakt zo'n 20 procent van alle hersenbloedingen bij ouderen", vertelt Louise van der Weerd, werkzaam op de afdelingen Radiologie en Humane Genetica van het LUMC. "Toch is er nog weinig over bekend. Dat komt mede doordat het moeilijk is om de diagnose CAA te stellen als patiënten nog in leven zijn. Maar zonder de diagnose is het ook niet mogelijk om eventuele preventieve behandelingen te testen."



### In levende brein kijken

Onderzoek naar de hersenen van levende muizen en overleden CAA-patiënten moet meer inzicht gaan bieden. Van der Weerd: "We gebruiken verschillende beeldvormende technieken om te bekijken hoe het proces van de eiwitophopingen verloopt bij levende muizen met een erfelijke variant van de ziekte. We maken MRI-scans, die een goed beeld geven van wat er in het hersenweefsel als geheel gebeurt. En we gebruiken een nieuwe techniek, multifotonmicroscopie. Deze techniek werkt met 3D-fluorescentie en stelt ons in staat het proces op cellulair niveau te bekijken. Dat doen we bij muizen die door middel van een operatie een klein venster in de schedel hebben gekregen, waardoor we in het levende brein kunnen kijken."

We kunnen de ophopingen letterlijk zien ontstaan en het functioneren van de hersenvaten volgen en vergelijken."

### **Vroege stadia**

Het tweede onderdeel van het onderzoek gebeurt in samenwerking met neurologen en pathologen. Het LUMC heeft beschikking over hersenweefsel van patiënten die zijn overleden aan een zeldzame erfelijke variant van CAA. Dat zijn dus patiënten bij wie al bij leven de aandoening is vastgesteld. Door hun hersenweefsel te onderzoeken, wil het team met name de vroege stadia van de eiwitophopingen in kaart brengen. Van der Weerd: "Welke mechanismen bestaan er, en kunnen we daar op aangrijpen met bestaande medicatie? Dat gaan we vervolgens testen bij onze muizen. Omdat het onderzoek zich richt op de toepassing van bestaande medicijnen, zal de weg naar de patiënt uiteindelijk korter zijn."