



# 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. 14**  
**Maart 2015**

### Agenda:

#### 2014/2015

19-03-2015 inloopavond  
23-04-2015 inloopavond  
21-05-2015 inloopavond  
25-06-2015 inloopavond  
(na evenement)  
24-09-2015  
inloopavond/ledenvergadering  
29-10-2015 inloopavond  
26-11-2015 thema-avond

### 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).

### CONTRIBUTIE/DONATIE 2015

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 2016 is dat de vereniging op 1 september 2015 **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](mailto: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.

## 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**

## Expositie Kunst Doet Leven, Hersenen in Beeld

De Stichting Kunstvereniging Katwijk organiseert in mei 2015 de derde editie van Kunst Doet Leven. Het thema is dit keer: "Hersenen in Beeld" en biedt aan tien kunstenaars de gelegenheid met enkele werken te exposeren in het DunaAtelier aan de Boulevard 73 in Katwijk. De expositie is van **zaterdag 2 mei tot en met donderdag 21 mei.**

Alle kunstwerken hebben het thema "Hersenen". Dat kan gemaakt zijn door de kunstenaar die zelf getroffen is door een hersenaandoening of die dat bij hun naasten hebben meegemaakt. Bijvoorbeeld een hersenbloeding, TIA of Alzheimer. Maar ook van kunstenaars die gewoon door hersenen geïnspireerd zijn, hangen er werken. Een groot gedeelte van het atelier wordt ingenomen door ruimtelijk werk van één van de kunstenaars waarvan de partner een herseninfarct heeft gehad. Het proces van de eerste schrik, de gevolgen tot en met de toekomst heeft zij in een tiental kunstwerken uitgebeeld.

De expositie wordt georganiseerd in samenwerking met de vereniging HCHWA-D. HCHWA-D is een erfelijke vorm van CAA. Deze variant openbaart zich al op relatief jonge leeftijd en is ooit ontstaan in Katwijk. Vandaar dat in de volksmond het ook wel de 'Katwijkse ziekte' wordt genoemd. Ook de Dutch CAA Foundation is betrokken bij de expositie. U bent van harte welkom om deze bijzondere "hersen"-expositie te bezoeken

Het DunaAtelier staat aan de Boulevard 73 in Katwijk en is geopend van donderdag t/m zondag van 14.00 uur tot 17.00 uur en op donderdagavond van 19.00 – 21.00 uur.

## 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 kindervens 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.

### **Overhandiging Cheque Quick Boys**

Voorafgaand aan de derby Quick Boys-Katwijk is besloten dat van ieder verkocht kaartje € 1,00 ten goede komt aan de Vereniging HCHWA-D (Katwijkse Ziekte). Op 13 december, voorafgaand aan de wedstrijd tussen Quick Boys en RVVH (1-1), werd een cheque van liefst € 4.953,00 door de voorzitter van Quick Boys, Henk-Jan van Maanen, overhandigd aan de voorzitter van de Vereniging Henk Hueting.



Het bestuur van de Vereniging HCHWA-D wil alle supporters van Quick Boys en Katwijk en alle andere bezoekers van de derby hartelijk bedanken.

## 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)

## De CAA Loterij

De Dutch CAA Foundation is continu op zoek naar innovatieve manieren om geld op te halen voor onderzoek naar een oplossing voor CAA. Een van de activiteiten is de CAA Loterij die wij organiseren in samenwerking met het lifestylemagazine 'What Women Want'.

Hieronder kunt u door het Loterij Magazine bladeren om te zien welke fantastische prijzen de deelnemende bedrijven ter beschikking hebben gesteld. [U kunt het magazine ook downloaden.](#) In totaal zijn het maar liefst meer dan 200 prijzen! [Natuurlijk is er ook een snel overzicht van de hele prijzenlijst.](#)

De opbrengst van de loterij komt geheel ten goede aan de Dutch CAA Foundation. De loten zijn verkrijgbaar [bij deze deelnemende bedrijven](#) of [via onze webshop](#). De trekking vindt plaats op 21 maart 2015 en de uitslag wordt gepubliceerd op de site.

Met de aankoop van loten maakt u niet alleen kans op fantastische prijzen, maar steunt u ons ook in de strijd tegen de ziekte CAA. Wij wensen u veel geluk en danken u hartelijk voor uw deelname.

**Loten te koop tot en met 14 maart 2015!**

## HARBOUR CLUB ROTTERDAM

Op zaterdag 21 maart wordt in de Harbour Club in Rotterdam een feestavond georganiseerd. Alle kaarten zijn verkocht! De opbrengst van deze avond is voor de Dutch CAA Foundation.

The Harbour Club is gevestigd in het pand van het voormalige Parkzicht in een Rotterdams stadspark bij de Euromast. Van binnen is de statige villa uit 1912 compleet gestript en gestyled tot een stoer eigentijds restaurant



## Skûtsjesilen Holland 2015

Van 27 t/m 29 mei 2015 vindt op de Kralingse Plassen in Rotterdam het evenement **Skûtsjesilen Holland 2015** plaats.

Het programma is nog geheim, maar spectaculair wordt het zeker.

De Dutch CAA Foundation is zeer verheugd dit jaar de maatschappelijke partner te zijn van Skutsjesilen Holland.

Voor dit evenement worden nog vrijwilligers gevraagd. Aanmelden kan via <http://www.skutsjesilenholland.nl/index.html>

## Veiling Brainwave



## Het team Brainwave (Jan de Vreugd ontbreekt op de foto)

Tijdens de nieuwjaarsbijeenkomst van de Dutch CAA Foundation overhandigde het team van Brainwave een cheque van 17.418,42 euro aan het bestuur. Brainwave bestaat uit een groep enthousiaste Katwijkers die iets wilde betekenen in de strijd tegen de Katwijkse Ziekte (erfelijke CAA). Zij organiseerde op zaterdag 8 november in restaurant/bar Kade 8 een veiling, gesponsord door de plaatselijke middenstand, en haalde daar dit enorme bedrag mee op.



De voorzitter van de Foundation, dhr. Jan Fens, nam namens de stichting de cheque in ontvangst en dankte de vrijwilligers van Brainwave voor hun geweldige inzet.

## Gift van Stichting SintenPietenactie

In december werd door de stichting SintenPietenactie een lampionoptocht georganiseerd. Vanuit de Zwaai kom liepen ruim 400 kinderen en ouders samen met de Sint en zijn Pieten een route door het centrum van Katwijk. De opbrengst van deze lampionoptocht en van de door particulieren en bedrijven ingehuurde Sint en Pieten, een andere activiteit van de Stichting, leverde 2750 euro op.



Op donderdag 22 januari werd tijdens een bijeenkomst in de Roskam een cheque door de voorzitter van de Stichting, dhr. Kees de Mol, overhandigd aan onze voorzitter, dhr. Henk Hueting. Hij bedankte namens de Vereniging alle vrijwilligers van de Stichting die door hun inzet weer een bijdrage hebben geleverd aan het onderzoek naar HCHWA-D.

## Actieweek

Van 12 tot en met 20 juni 2015 gaan wij in Katwijk een actieweek organiseren met als doel geld in te zamelen. Een groep enthousiaste vrijwilligers is aan het werk om er een succes van te maken.

De week start op **vrijdagavond 12 juni** met een avond/nacht in het zwembad Aquamar.



Eerst zijn de jongsten aan de beurt. Zij kunnen van 21.30 – 23.00 uur disco zwemmen. Aan het programma na 23.00 wordt nog gewerkt, maar bijzonder wordt het zeker.

Op **vrijdagavond 19 juni** wordt in de Nieuwe Kerk in Katwijk een dienst gehouden o.l.v. ds. Alblas en met medewerking van Kees Kraaijenoord.



Op **zaterdag 20 juni** wordt op sportpark



Nieuw Zuid een groot evenement georganiseerd met medewerking van onder andere oud-Ajax en oud-Feijenoord.

Voor maandag 15 juni tot en met vrijdag 19 juni bestaan al ideeën die nog verder worden uitgewerkt.

Alle kerkgenootschappen, (sport)verenigingen en scholen hebben of krijgen van ons actiecomité een brief met het verzoek in deze week een activiteit op te zetten.

Ideeën voor het comité kunnen naar [actieweek2015@hchwa-d.nl](mailto:actieweek2015@hchwa-d.nl)

De opbrengst van deze week gaat naar onderzoek, lotgenotencontact en voorlichting.

## Thema avond 19 februari 2015

De eerste spreker professor doctor M.A. van Buchem vertelde over de stand van zaken bij het onderzoek naar HCHWA-D.

Hij vertelde over de EDAN studie: Early Detection of Angiopathy Network. Dit is een universitaire studie met als doel het ontwikkelen van vroege markers voor CAA. Partners hierin zijn neurologie afdelingen in: Boston, Leiden en Rotterdam.

Bij 80% van de oudere mensen vind je CAA. Deze ziekte is heel moeilijk te bestuderen. Dit in tegenstelling tot HCHWA-D. Door het genetische effect, maakt HCHWA-D het tijdens het leven al mogelijk om deze ziekte te bestuderen.

Verder gaf professor doctor Van Buchem een korte uitleg hoe deelnemers zijn gerekruteerd en over het programma dat zij (tot nu toe) hebben gevolgd.

Door de nieuwe 7 Tesla MRI-scanner, komen ze ook dingen tegen die nog nooit gezien zijn. Dit zijn juist de dingen waar ze naar op zoek zijn, om tot een oplossing te komen.

### **Lopend onderzoek:**

Preklinisch: therapeutisch effect lama-antilichamen

Binnenkort starten:

- Ontwikkelen proefdiermodel voor HCHWA-D;
- Ontwikkelen database met patiënten. Tot nu toe zijn er pas 40 mensen getest. Dit moet meer worden;
- Follow-up onderzoek. Kijken hoe de ziekte zich ontwikkelt.

Als tweede spreker kwam Ellis van Elten aan het woord. Zij doet promotie-onderzoek naar HCHWA-D. Ze vertelde welke projecten er nu lopen en welke ze nog gaan doen

### **Lopende onderzoeken**

Onderzoek naar hersenbloedingen in de **acute fase**. Dit gebeurt door middel van de 3 en 7 Tesla MRI-scanner.

Hoe ziet een nieuwe bloeding er precies uit, waarom ontstaan die bloedingen, waarom nemen sommige bloedingen toe. Meer kennis over de prognose. Wat zijn uitlokkende factoren voor een bloeding. Hier wordt onderzoek naar gedaan, zodat patiënten hier goed over geïnformeerd kunnen worden.

### **Geplande onderzoeken**

#### **Stamboomonderzoek.**

Hier zullen binnenkort advertenties voor geplaatst worden en leden voor worden benaderd. Nadrukkelijk wordt gezegd, dat er aan iedereen persoonlijk gevraagd wordt om toestemming.

**Oogonderzoek.** Opsporen van veranderingen in vaatjes van het netvlies: marker voor ziekte progressie?

**Follow up onderzoek.** Hoe ziet het ziektebeloop er precies uit? Graag willen ze mensen met HCHWA-D een aantal jaar volgen.  
**Stollingsonderzoek.** Werkt de bloedstolling bij mensen met HCHWA-D anders? Direct na een bloeding naar ziekenhuis komen. Ook bij milde klachten.

Gebleken is, dat een intensieve verlaging van de bloeddruk gunstig is gebleken. Het gaat hier echter om kleine verschillen. Mensen van de studie waren binnen 6 uur na een bloeding in het ziekenhuis.

*Belangrijk is dat het nog altijd de eigen beslissing is om mee te doen aan onderzoek.*



## HERBERG WELGELEGEN

Martin Noort sloot de rij van drie sprekers.

Herberg Welgelegen is een innovatief project in het oude gemeentehuis van Valkenburg.



Initiatiefnemers zijn Cees en Lize van der Meij. Zij vinden twee dingen heel belangrijk:

- Wat kunnen mensen nog *wél*;
- Goed scherp krijgen wat de achtergrond is van mensen en dáár het programma op aansluiten.

Er wordt kort verblijf aangeboden, om mantelzorger te ontlasten.

Vergoeding WMO kan voldoende zijn om een kamer te bieden. Ga je samen, dan betaalt de partner particulier.

**“We stoppen niet met spelen omdat we ouder worden, maar we worden ouder omdat we stoppen met dromen en spelen...”**

Voor meer informatie zie ook <http://herbergwelgelegen.nl/>

