



NIEUWSBRIEF

Vereniging HCHWA-D

4e jaargang nr. 18 - juni 2016

Agenda:

2016:

11-06-2016	start Brainweek
18-06-2016	einde Brainweek
23-06-2016	inloopavond
22-09-2016	inloopavond/ ledenvergadering
10-11-2016	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.

CONTRIBUTIE/DONATIE 2016

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.

NL35 RABO 0140 6117 89

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!



'Oproep voor mensen met HCHWA-D'

Vanwege het belang van onderzoek naar HCHWA-D voor een oplossing voor zowel de erfelijke variant als CAA in het algemeen is het Stamboomonderzoek naar mensen met HCHWA-D en hun familieleden van wezenlijk belang en daarmee een van de onderzoeken die de Foundation financiert.

Het onderzoek wordt uitgevoerd door het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC).

Voor het HCHWA-D stamboomonderzoek zoeken zij zoveel mogelijk mensen met HCHWA-D (de Katwijkse ziekte) én hun familieleden. Dit onderzoek bestaat uit het invullen van een korte vragenlijst over de gezondheid. De gegevens worden vanzelfsprekend zeer vertrouwelijk behandeld.

Voor meer informatie:

<https://www.lumc.nl/org/hoofdpijn-onderzoek/aanmelden-onderzoek/hchwad/>



CAVIA project

Drs. Sophie Schmid werkt in het LUMC aan het CAVIA project, een onderzoek gericht op de reactiviteit van de bloedvaten in de hersenen. Doel van deze studie is te onderzoeken of de bloedvaten van mensen met HCHWA-D minder snel verwijden en vernauwen dan bij gezonde personen. Het is belangrijk dit te weten, omdat dit een zogenaamde 'biomarker' is, een maat voor de voortgang van de ziekte en een manier waarop in een later stadium gemeten kan worden of een medicijn effect heeft. Het onderzoeksteam is op zoek naar 10- 15 deelnemers die weten dat zij gendrager zijn en al één hersenbloeding of meerdere hersenbloedingen hebben gehad. Deelname duurt één ochtend, waarbij onder andere met een CO₂ masker op een MRI scan wordt gemaakt en geheugentesten worden afgenomen. Voor deelname ontvangt u een vergoeding.

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 kinders 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.

www.lumc.nl/org/neurologie/patientenzorg/polikliniek/cha/



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. Prof. dr.
M.A. van Buchem**
Neuro radioloog



**Mw. dr.
L. van der Meer**
Psycholoog CHA-poli



**Dhr. dr.
E. van Duijn**
Psychiater



**Dhr. Prof. dr.
H.A.M. Middelkoop**
Klinisch neuropsycholoog



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

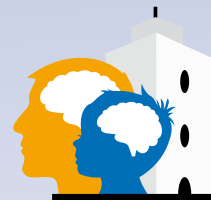


**Mw. dr.
G.M. Terwindt**
Neuroloog LUMC



**Mw. dr.
S.A.M.J. Lesnik Oberstein**
Klinisch geneticus

Programma Brainweek 2016



KATTUKSE

Brain
week

13 T/M 18 JUNI

Maandag 13 juni

XCO/Crossfit

De kick-off van de Kattukse Brainweek wordt opnieuw gedaan door Olympia en Gymbox met een les XCO (19-20 uur) en CrossFit (20-21 uur) op het plein tegenover hotel Noordzee. Deelname kost 10 euro, inschrijven kan via <http://gymboxnoordwijk.nl/Rooster/events/Kattukse-Brainweek>



Woensdag 15 juni

Piratenmiddag bij strandpaviljoen 't Wantveld

Vanwege het enorme succes van vorig jaar gaan we het gewoon weer doen! Kom je laten schminken als piraat, schatzoeken, touwtrekken, een piratenhap maken, knutselen en nog véél meer tijdens het Piratenfestijn op het Wantveld.

Schatkaarten zijn binnenkort te koop bij de kledingkade en het Wantveld. Voor 5 euro kunnen kids aan 10 activiteiten deelnemen. Kom als piraat!



Dinsdag 14 juni

Ladies Bootcamp

Ladies Bootcamp! Lekker een avondje buiten sporten en tegelijkertijd bijdragen aan het goede doel, beter wordt het toch niet?! We verzamelen om 19.15 uur op de parkeerplaats bij Quick Boys en starten de training om 19.30 uur. Kosten bedragen 5 euro, aanmelden kan via de facebookpaginavan Ladies Bootcamp Katwijk of via sandravelzen@live.nl

LADIES BOOTCAMP



Voetbalwedstrijd op de Krom tussen oud-vv Katwijk en oud-Quick Boys

Een ouderwetse derby! We breken de Kttukse Brainweek doormidden met de wedstrijd oud vv Katwijk – oud vv Quick Boys op de krom. Toegng is gratis! De wedstrijd start om 20.00 uur, voor en na de wedstrijd zorgen we voor gezelligheid én een loterij met mooie prijzen! De wedstrijd staat onder leiding van Allard Lindhout en de feestband Wehnou zorgt voor de gezelligheid!



Donderdag 16 juni

Bezinningsavond in de Nieuwe Kerk

Natuurlijk staan we in de Kattukse Brainweek ook stil bij de invloed van ziekte op het leven. Dit doen we tijdens een samenkomst in de Nieuwe kerk, met het thema "Samen Leven". De samenkomst start om 20.00 uur, wordt geleid door ds. Alblas en muzikaal omlijst door Gendro Schijff en zijn band. Iedereen is deze avond van harte welkom!



Vrijdag 17 juni

Midsummer Discoparty

Wat is een kattukse Brainweek zonder een avond discozwemmen? Aquamar wordt weer omgetoverd in een tropisch discoparadijs met hulp van ABIO van Pieter Groen. Vanaf 18.00 uur ben je welkom. Kaartjes zijn gewoon op de avond zelf te koop voor 4,80 euro.



Kattukse Lichiesloop

In samenwerking met av Rijnsoever organiseren wij de allereerste glow in the dark run in Katwijk. We maken een 6 kilometer lange lus van licht, startend vanaf de atletiekbaan. Vanaf 21.00 uur starten we het feestje in het clubhuis van av Rijnsoever. Om 22.45 uur warmen we jullie (verder) op, uiteraard in stijl met twee geweldige "glow in

the dark" instructeurs. De run start om 23.00 uur en na binnenkomst blijven we warm met de deuntjes van onze dj.

Startnummers zijn voor 6 euro te koop bij Running center Katwijk, de prijs is inclusief glow in the dark bandjes (op te halen op de avond zelf bij het vertonen van een startnummer) of voor 7,50 euro op de avond zelf. Dit wil je niet missen.



Zaterdag 18 juni

Party4Life in 't Wantveld

We sluiten de Kattukse Brainweek uiteraard af in stijl: door het leven te vieren! Westcoast, Los Akoustos en de Diedjees maken er gegarandeerd één groot feest van! Dus, nodig je vrienden uit, trek een zomerse outfit aan en dans met ons de avond door.

Karten zijn verkrijgbaar voor 7,50 euro bij Locals en Lef op het Andreasplein en bij het Wantveld. Kaarten aan de deur kosten 10 euro. Alle opbrengsten zijn uiteraard voor de Vereniging HCHWA-D.



Giften

Bezinningsboom

Voor de bezinningsboom in de Princestraat in de maand december 2015 werden 270 herinneringsballen verkocht. Op maandag 7 maart werd door de Oranje Vereniging Katwijk en de winkeliersvereniging Zeezijde een cheque van 1750 euro overhandigd aan het bestuur. Namens de Vereniging werden beide zeer bedankt voor hun inzet!



CAA Charity Night groot succes

De CAA Charity Night van zaterdag 19 maart jl. is in alle opzichten een groot succes geworden. De avond vond plaats op een unieke locatie, De Breeman Mini Showroom in Rotterdam die door Van der Loo Party Events was omgetoverd tot een fantastische feestlocatie. Gastheer van de avond was onze ambassadeur Ruben Nicolai. De ruim 370 gasten genoten van de sprekers – in een 'RTL Late Night setting' -, een spetterende veiling en optredens van o.m. Jamento, Ruben en Barry Hay. De opbrengst van maar liefst € 411.000 geeft

weer een geweldige impuls aan het onderzoek naar een oplossing voor CAA. Een bijzondere vermelding gaat daarbij uit naar de fantastische cheque van de HCHWA-D Patiëntenvereniging van € 25.000. Wij danken alle gasten en medewerkers voor hun bijdrage aan de sfeer en het mooie resultaat.



Katwijk fietst succesvol

Op zaterdag 28 mei werd het jaarlijkse fietsevenement "Katwijk Fietst" voor de 3e keer georganiseerd. Deze keer was het startterrein De Goerie, de thuisbasis van de wielerafdeling van IJscub Voorwaarts. Het programma dit jaar bestond uit een gezinstocht, een dikke bandenrace en een toertocht (80 of 150 km.) voor wielrenners.

De opbrengst (2000 euro) van dit evenement werd aan het einde van de middag door Piet de Vries en Rob Onderwater, beiden van de organisatie, aan de Vereniging overhandigd.

www.katwijkfietst.nl



Boston

**5th International CAA Conference 2016,
Boston MA
September 8 @ 8:00 am - September 10 @
12:00 am**



Broad Institute MIT and Harvard, Boston

The 2016 Boston conference will bring together international leaders in laboratory- and patient-based research and clinical care in the rapidly growing and increasingly recognized field of cerebral amyloid angiopathy, one of the two major sporadic small vessel brain diseases.

Expertisecentrum HCHWA-D in de Wilbert

Patrick Ravensbergen (fysiotherapeut) en Ingrid Parker (unit manager de Wilbert) van Marente vertelden tijdens de thema-avond over het recent opgerichte expertisecentrum HCHWA-D in de Wilbert. Een multidisciplinair team (o.a. fysiotherapeut, psycholoog, maatschappelijk werker, logopedist) van 25 personen wordt op dit moment opgeleid over het ziektebeeld en het bieden van passende zorg. Marente wil op allerlei manieren passende zorg bieden, van casemanagement (eventueel bij mensen thuis), tot psychologische zorg, dagbesteding en revalidatie.

AOL (Afspraak op Locatie)

Wanneer bij de alarmcentrale (na het bellen van 112) op een bepaald huisadres melding wordt gedaan, krijgt het ambulancepersoneel meteen een pop-up met een waarschuwing dat het mogelijk HCHWA-D betreft.

Meer informatie hierover en de mogelijkheid een AOL te organiseren vindt u op www.ravhm.nl.

Collecte QB 7 mei 2016

Op zaterdag 7 mei mochten wij bij de entree van de vv Quick Boys collecteren. Een prachtige dag met veel bezoekers! Dat leverde ons ruim 800 euro op. Dank aan alle supporters van Quick Boys en het bestuur voor de gelegenheid die zij ons geboden heeft voor deze collecte.



Thema-avond 21 april

Donderdag 21 april organiseerde de vereniging de eerste thema-avond van 2016 in de Roskam. Deze stond in het teken van de zorg voor patiënten en met HCHWA-D en onderzoek naar de ziekte. Door de vele ontwikkelingen in de afgelopen periode, kende de avond een druk programma. De Regionale Ambulance Voorziening Hollands Midden, de Vereniging Samenwerkende Ouderen- en Patiëntenorganisaties, Stichting Marente en een aantal onderzoekers van het LUMC werden uitgenodigd. Een zeer zinvolle en vruchtbare avond volgde! Een uitgebreid verslag is te vinden op onze website!

De officiële opening van het centrum zal in het najaar van 2016 zijn, maar mensen kunnen nu al bij Marente terecht. Er zijn contracten met alle zorgverzekeraars. Voorlopig zal revalidatie, vanwege praktische redenen, plaatsvinden op locatie in Warmond. Dhr. Ravensbergen en mw. Parker benadrukken dat zij geen vervanging zijn voor de CHA-poli of het Rijnlands Revalidatie Centrum, maar eerder een goede aanvulling zijn.



SOS kaartje

In samenwerking met het V.S.O.P. is in het kader van verbetering van de hulpverlening een SOS kaartje ontwikkeld. Beleidsmedewerkers Kim Karsenberg en Marianne Nijhuis vertelden hier meer over.

Door te mailen naar info@hchwa-d.nl kunt een SOS kaartje (gratis) opvragen.

Dutch CAA Foundation

Op verschillende universitaire onderzoeksinstituten wereldwijd wordt onderzoek gedaan naar CAA. Een aantal van die instituten bevinden zich in Nederland: in het LUMC (Leiden), het Radboud UMC (Nijmegen), het VUmc (Amsterdam) en het Erasmus MC (Rotterdam). In het LUMC wordt al sinds jaren ook nog onderzoek verricht dat specifiek op de erfelijke Nederlandse variant (HCHWA-D) gericht is. Het onderzoek dat in deze Nederlandse instituten verricht wordt is deels gefinancierd door de overheid, deels door collectebusfondsen en deels door farmaceutische bedrijven. Gezien de omvang van de problemen die CAA in de samenleving aanricht, is de omvang van het lopend onderzoek naar deze ziekte ontoreikend en daarom is de Foundation opgericht.

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 medische specialisten. Deze MAB bepaalt aan welk onderzoek ingezameld geld besteed gaat worden.

Zie ook www.dutchcaafoundation.nl



Nieuwsbrief

Kent u iemand die geen lid of donateur is, maar wel geïnteresseerd in onze vereniging? Geef dan 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.

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**