



NIEUWSBRIEF

Vereniging HCHWA-D

6e jaargang nr. 22 - maart 2018

Agenda:

2018:

- 07-06-2018 inloopavond/thema
- 27-09-2018 ledenvergadering/
inloopavond
- 15-11-2018 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 2018

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 2018 is dat de vereniging op 1 september 2018 **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!



Leids Universitair Medisch Centrum

Oprichter van de DCAAF Jan Fens en ambassadeur Ruben Nicolai nodigen alle HCHWA-D patiënten en hun familie van harte uit om zich aan te melden voor Het HCHWA-D Stamboomonderzoek.

GEEF U NU OP VOOR HET STAMBOOMONDERZOEK!

Zoals u in de dit magazine kunt lezen zijn er hoopvolle ontwikkelingen in de zoektocht naar een oplossing voor de Katwijkse ziekte (HCWA-D). In die zoektocht is patiëntgedreven onderzoek onmisbaar. Om deze onderzoeken mogelijk te maken is het heel belangrijk dat in kaart wordt gebracht hoeveel mensen er (mogelijk) last hebben van HCHWA-D. Het LUMC heeft hiervoor het Stamboomonderzoek opgezet. Het LUMC zoekt zoveel mogelijk mensen met HCHWA-D en hun familieleden. Als u zich aanmeldt, wordt gevraagd om een korte vragenlijst over uw gezondheid in te vullen. Zo wil men ook meer te weten komen over de invloed van factoren (zoals roken en bloeddruk) op het ziektebeloop. Er hebben al bijna 200 mensen gereageerd, maar hoe meer aanmeldingen hoe beter.

Als u zich wilt aanmelden of vragen heeft, kunt u een email sturen naar HCHWADstamboom@lumc.nl of bellen naar 071-5261825.

Meer informatie over het HCHWA-D Stamboomonderzoek vindt u op www.lumc.nl/HCHWAD

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

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

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:

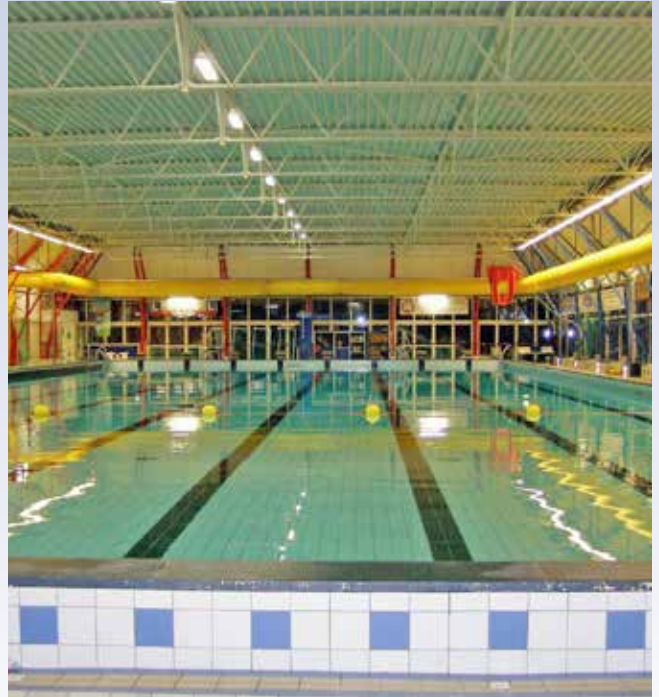
zorgloket@hchwa-d.nl

**Telefonisch spreekuur
woensdag van 9.30-12.00 uur:
06-22062560**

Zwemmen in Aquamar

Wekelijks zwemmen er mensen met hersenletsel/andere vorm van beperking op de dinsdagmiddag 13.30 - 15.30 uur in Katwijk in Aquamar. Veelal afkomstig van zorginstellingen als Raamwerk, Zeehos, de Wilbert enz. De Edwin van der Sar Foundation heeft het bad die zwemuren exclusief afgehuurd voor deze doelgroep, zodat zij in alle rust en onder begeleiding kunnen zwemmen. Zwemmen in het arme water en/of beweging is in het water is goed voor prikkel (en herstel) van hersenfuncties, maar bovendien ook heerlijk en sociaal.

Door de nieuwbouw van het zwembad wordt het bad groter. Daarmee kunnen meer mensen gebruik maken van het badwater. De toegangsprijs is 5 euro.



Regelhulp

Regelhulp is een digitale wegwijzer van de overheid voor iedereen die op zoek is naar zorg of ondersteuning. Het webportaal bevat actuele informatie op het gebied van zorg, welzijn, opvoeden en opgroeien, en sociale zekerheid. Samenwerkende organisaties zijn onder andere gemeenten, het CIZ, UWV, CAK, Stichting Opvoeden en SVB. Daarnaast zijn vele organisaties betrokken bij de totstandkoming van de inhoud. Voor inhoudelijke vragen over hulp en ondersteuning kunt u terecht bij de organisaties die deze hulp leveren.



Voor wie is Regelhulp?

Regelhulp richt zich op cliënten en mensen in hun omgeving (mantelzorgers, familieleden

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.

enzovoort), en op ouders/verzorgers van kinderen tot ongeveer 18 jaar. Informatie over kinderen en jongeren is niet rechtstreeks aan kinderen of jongeren gericht, maar aan hun ouders of verzorgers.

Geeft Regelhulp ook informatie over ziekten en handicaps?

Regelhulp richt zich onder meer op de gevolgen van een chronische ziekte of handicap voor het dagelijks leven. Daarbij gaat Regelhulp niet uit van bepaalde aandoeningen, zoals artrose, diabetes, reuma of kanker, maar van de gevolgen daarvan. Bijvoorbeeld problemen met lopen, zien of het uithoudingsvermogen. Regelhulp geeft geen medische informatie, daarvoor kunt u terecht bij uw arts of op www.thuisarts.nl.

Kringloop De Zuid

Op 9 januari jl. opende Annette Maagdelyn een kringloopwinkel in de Zuidstraat in Katwijk. Annette weet zich omringt door zeven enthousiaste vrijwillige medewerksters. In de winkel kun je allerhande spullen inleveren, maar ook kopen.

Als de kosten eruit zijn is de winst voor onderzoek naar HCHWA-D. De winkel is open van dinsdag tot en met zaterdag van 10.00 – 17.00 uur.





10-jarig bestaan Vereniging

Op woensdag 13 december 2017 vierde de Vereniging haar 10-jarig bestaan in de Roskam. Voorafgaand aan de avond kon worden gedineerd in de bovenzaal. Na het diner werden beneden de gasten ontvangen en na de koffie en het gebak werden korte speeches gehouden door onze voorzitter Henk Hueting, de voorzitter van de Dutch CAA Foundation Peter Bruin, neuro radioloog Mark van Buchem en een vertegenwoordiger uit de plaatselijke politiek.

Na de speeches werd ons schitterende jubileummagazine uitgereikt en het glas geheven!

Hoe kunt u nalaten

U kunt op verschillende wijzen nalaten aan de Vereniging HCHWA-D: als enig erfgenaam, als mede-erfgenaam of als legataris. Een notaris kan u hierover verder informeren.

Hoe kunt u schenken

Uiteraard kunt u de Vereniging ook nu al steunen. Naast een donatie via een machtiging of online via onze website kan dit ook op andere manieren.

Het is mogelijk de Vereniging jaarlijks te steunen met een vast bedrag. Uw belastingvoordeel neemt echter toe als u hiervoor een schriftelijke overeenkomst aangaat. Voorheen moest dat nog door middel van een notariële akte. Vanaf 1 januari 2014 mag dat ook door middel van een onderhandse schenkingsovereenkomst. U kunt hiervoor gebruik maken van het formulier Overeenkomst tot periodieke schenking.

De Vereniging heeft een ANBI-status (Algemeen Nut Beogende Instellingen). Dit houdt in dat we zijn vrijgesteld van erfbelasting en schenkingsrecht. Uw gift of nalatenschap komt dus geheel ten goede aan het wetenschappelijk onderzoek naar HCHWA-D.



SOS kaartje

In samenwerking met het V.S.O.P. is in het kader van verbetering van de hulpverlening een SOS kaartje ontwikkeld. **Door te mailen naar info@hchwa-d.nl kunt een SOS kaartje (gratis) opvragen.**

Giften

Ook in de afgelopen maanden ontvingen wij weer diverse giften:

- Stichting Andreas College **€ 773,50**
- Kerstactie Coligny en Farél **€ 1.000,00**
- Opbrengst verkoop schilderij Cees Smit **€ 350,00**
- A.J. Ouwehand **€ 300,00**
- Wijkvereniging CleinDuin **€ 330,35**
- Curamentis Samenwerkende psychologen **€ 100,00**
- Wijkgemeente Ichthus **€ 3.250,00**
- G. van Beelen **€ 100,00**
- RABO **€ 2.000,00**
- Dhr. En mevr. Van Beekum **€ 2.000,00**



Gift wijkgemeente Ichthus



Kerstactie Coligny- en Farélschool

Vierde editie Kattukse Brainweek

Van 15-22 september 2018 wordt voor de vierde keer de Kattukse Brainweek georganiseerd. De Brainweekcommissie is al druk bezig met de voorbereidingen.

Natuurlijk maakt de Kattukse Loterij weer deel uit van het programma. Wilt u zelf een prijs beschikbaar stellen of kent u bedrijven die een prijs beschikbaar willen stellen? Laat het ons weten!

Binnenkort hopen we het definitieve programma bekend te maken.



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 ontoereikend 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



Via de Vriendenloterij kunnen loten aan onze stichting worden gekoppeld. Van elk lot dat via ons wordt verkocht, wordt de helft van het bedrag op onze rekening gestort (maandelijks en dus structureel).

Wilt u een nieuw lot kopen en koppelen aan onze Foundation, klik dan hier. U wordt dan doorgelinkt naar de pagina van de VriendenLoterij.

Hierna kunt u aangeven met hoeveel loten u mee wilt spelen en vult u verder uw gegevens in. U dient wel 'andere clubs en verenigingen' aan te vinken en daarna Dutch CAA Foundation in te vullen bij de zoekoptie.

Wilt u een bestaand lot omzetten en koppelen aan onze Foundation?

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.

Naast dat je goede doelen steunt, maak je zelf kans om miljonair te worden. Zie voor meer informatie www.vriendenloterij.nl.