



Jaarverslag vereniging HCHWA-D 2022

Het 15^e jaar van de vereniging

- Dit jaar konden er, na 2 jaar waarin er weinig tot geen bijeenkomsten gehouden werden, weer diverse avonden worden georganiseerd: 1 inloopavond voorafgegaan door de ALV, 3 thema- en inloopavonden en 1 gewone inloopavond. Alleen onze nieuwjaarsbijeenkomst kon, door corona, niet doorgaan.
- Gelukkig heeft in de afgelopen tijd het onderzoek niet stilgestaan en waren er mooie ontwikkelingen. Hierover werd verslag gedaan op 1 van onze thema- inloopavonden.
- Naar aanleiding van de campagne “Stop de Katwijkse ziekte” hebben zich in dit afgelopen jaar heel wat mensen aangemeld om mee te doen aan onderzoek. Hier zijn we als vereniging heel blij mee, want dit bevordert de weg naar een oplossing / medicijn.
- We kregen de beschikking over een bungalow op het terrein van Marente. Deze werd feestelijk geopend door 2 van onze plaatselijke wethouders. De bungalow kan voor diverse gelegenheden worden gebruikt. Zo kunnen de bestuursvergaderingen hier plaats vinden, maar ook is er maandelijks iemand aanwezig om vragen aan te kunnen stellen.
- In november vond er weer een congres plaats. Dit maal in Perth, Australië. Hier kwamen wetenschappers vanuit de hele wereld samen om te bespreken hoe het ervoor staat met het onderzoek naar zowel erfelijke (zoals HCHWA-D) en niet-erfelijke CAA en om ideeën op te doen voor toekomstig onderzoek en nieuwe samenwerkingen aan te gaan.
- Ook dit jaar mochten we weer diverse mooie, bijzondere giften ontvangen ten behoeve van onderzoek. Hier zijn we onze gevers heel dankbaar voor. Het is fijn te weten dat er zowel bij particulieren als bij grote evenementen met ons mee geleefd en gedacht wordt.

Tot zover het jaarverslag van het jaar 2022.

Met een hartelijke groet,

Namens vereniging HCHWA-D

Martina van Rhee