



Jaarverslag vereniging HCHWA-D 2024

Het 17^e jaar van de vereniging

- Dit jaar werden er weer diverse avonden georganiseerd: allereerst een nieuwjaarsbijeenkomst, 1 inloopavond voorafgegaan door de ALV, 4 thema- en of inloopavonden.
- We zijn hard op zoek geweest naar een nieuwe voorzitter, helaas nog zonder resultaat. Aafke Potters heeft de functie van secretaris op haar genomen. Ook heetten we Mandy Molier van harte welkom als nieuw bestuurslid.
- Oprichters Janny de Vreugd en Koos van Rijn ontvingen in januari een erepenning van de gemeente Katwijk als dank voor hun inzet voor iedereen die met de Katwijkse ziekte te maken heeft.
- We hadden een mooie bijeenkomst in de aula van het Pieter Groen College waar we onze achterban informeerden over de voortgang richting het medicijnonderzoek van Alnylam. Daar droeg onze achterban bij aan het onderzoek door deel te nemen aan Samen Sterker Gesprekken, die veel belangrijke informatie opleveren voor zowel Leidse onderzoekers als de medewerkers van het farmaceutische bedrijf.
- Van 15-17 oktober zijn meerdere bestuursleden naar het CAA congres geweest in München. Dit was mede mogelijk omdat het vrij dichtbij plaatsvond. Een mooie, leerzame ervaring met fijne contacten.
- We zijn ook dit jaar nauw betrokken geweest bij het medicijnonderzoek van Alnylam en traden als adviseur op in de route naar een trial.
- We mochten 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.
- Een aantal mensen uit families met HCHWA-d zetten hun eigen actie op. Sommige zijn al afgerond, anderen lopen nog. Het is mooi om te zien dat personen uit families

met HCHWA-d er voor kiezen in actie te komen en zo het onderzoek naar de ziekte en een mogelijke route naar een therapie te bevorderen.

- Arjen van Leeuwen liep voor de afronding van zijn studie Toegepaste Psychologie stage binnen de Vereniging en interviewde DCAA familieleden tussen de 18 en 40 jaar over hun behoeften rondom ondersteuning vanuit de Vereniging. Met de resultaten van het onderzoek hopen we deze groep beter te bedienen in de toekomst.

Tot zover het jaarverslag van het jaar 2024.

Met een hartelijke groet,

Namens vereniging HCHWA-D

Martina van Rhee