

## Een zeer bijzonder bezoek aan Perth, Australië (06/02/2020)

De Vereniging HCHWA-D werd in 2007 opgericht door drs. Janny de Vreugd en haar man Koos van Rijn. Mijn ouders. Het begon met een oproepje in de krant en een eerste samenkomst in de Wilbert. Met een opkomst van ongeveer 40 mensen bleek dat er behoefte was aan een plek om samen te komen voor mensen met de ziekte in hun familie. Er stonden ook meteen een aantal enthousiastelingen op, die samen het bestuur zouden vormen.

maar liefst zeven kandidaten waren,

### Dragers van en betrokkenen bij 'Katwijkse Ziekte' verenigen zich

17 augustus 2007

**KATWIJK** - Al geruime tijd liep drs. Janny de Vreugd met het idee rond een steunpunt op te richten voor dragers van en belanghebbenden bij een erfelijke vorm van hersenbloedingen, die vaak tot uiting komt tussen het 45e en 65e levensjaar, vaak met fatale afloop. De in medische termen afgekorte ziekte, HCHWA-D, wordt in de volksmond aangeduid als de 'Katwijkse Ziekte', omdat bij een Katwijker het veranderde gen is ontstaan en aan het nageslacht is doorgegeven. Enkele maanden geleden deed De Vreugd een oproep in de Weekendkrant om te peilen of er belangstelling zou zijn voor een contact- of steunpunt. Tientallen mensen hebben zich inmiddels bij haar aangemeld en op donderdag 19 juli werd er in De Wilbert in Katwijk een eerste informatieavond gehouden. Ondanks de vakantietijd kwamen er zo'n 50 mensen uit de gehele regio op af. Haar initiatief heeft gehoor gevonden en krijgt een vervolg.

*door Lieneke Duijndam*

"Voor de meeste mensen is het een verademing, dat er eindelijk een 'plek' komt waar je terecht kan met vragen en problemen rondom de ziekte, het gevoel er niet meer alleen voor te staan. Betrokken vinden het absoluut belangrijk om 'samen sterk' te staan, waardoor er meer kan worden bereikt, bijvoorbeeld op het gebied van onderzoek en ondersteuning", zo vat initiatiefneemster Janny de Vreugd het doel van de avond samen. Als psychologe, therapeute én ervaringsdeskundige is haar duidelijk dat er voldaan kan worden aan de behoefte, ondersteuning te bieden door het oprichten van een vereniging. "Mensen bleven lang in groepjes napraten en de opmerking van een deelnemerster - 'ik dacht dat we op een eilandje leefden, maar merk vanavond dat we er niet alleen voor staan' - tekent de positieve sfeer van de avond!"

De Vreugd heeft in prof. dr. Huub Middelkoop, hoogleraar neuropsychologie, al een maat gevonden om de kar te trekken. Op de avond zelf gaf een aantal mensen aan hun talenten in te willen zetten om de, hoogstwaarschijnlijk, nieuwe vereniging gestalte te geven. "Op de volgende bijeenkomst gaan we verder met inventariseren en willen we peilen of er behoefte is aan een lotgenotencontact, zodat we daar meer concrete afspraken over kunnen maken. Er is een website in oprichting, waarin ruimte komt voor informatie zodat men op de hoogte blijft van de laatste ontwikkelingen, waarop ervaringsverhalen staan en deskundigen aan het woord komen. Het idee om een HCHWA-D-deskundige op de info-avonden uit te nodigen, kreeg ook veel bijval."

De exacte datum van de volgende bijeenkomst is nog niet bekend, maar zal hoogstwaarschijnlijk eind september, wederom op bovengenoemde locatie, plaatsvinden. Wie zich betrokken voelt en zich aan wil sluiten, kan zich opgeven via e-mail, drsjannydevreugd@hetnet.nl of schriftelijk: Janny de Vreugd, Tweelingen 10, 2221 PS Katwijk, of telefonisch tussen 10.00 en 12.00 uur op tel.nr. 06-18352306. ●

### Meer 'Kippenvel' bij RTV Katwijk

**KATWIJK** - Sinds begin mei zendt RTV Katwijk 'Kippenvel' uit. Op dinsdagavond van 21.00 tot 22.00 uur draait samensteller/presentator Ruud Heijliger met technicus Gerhard Kraaijenoord de voor een stad als thema dus. In de weken daarna heeft zijn programma weer de normale vorm: veel nieuw werk, maar ook onbekende, oudere cd's, een kort blokje



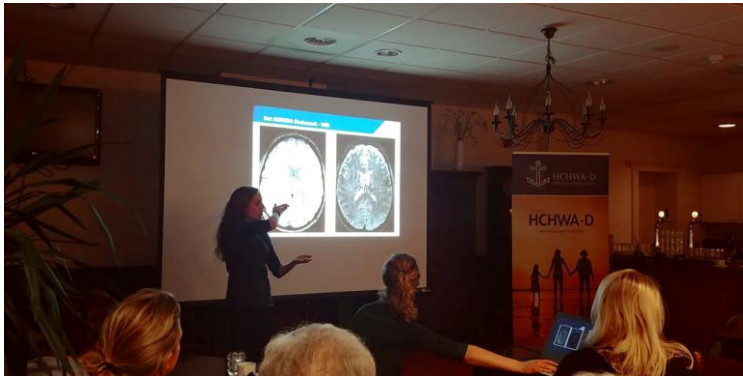
**NOORDWIJK** - Meer dan 80 kinderen, zakenlieden en ren verzamelden zich woensdag 17 augustus voor deelname aan de wedstrijd 'Vechten tegen de zee' bestaande uit tien personen twee uur de tijd om een zanddam van 25 meter breedte te bouwen. De opkomende vloed vervolgde de wedstrijd, waaraan de winnaar, die het langste overleefde, werd beloofd voor de zee. Ook voormalig Tweede Kamerlid Rita Verdonk was aanwezig met haar VVD-team opgepakt.

*door Joep Derksen*

Arjan de Ridder (19) is één van de vrijwilligers, die de con- goede banen leidde. Hij "Het project 'Vechten tegen de zee' wordt dit jaar voor de eerste keer georganiseerd. De teams t 25 meter vanuit de vloed hoog mogelijke berg zand en daar een vlaggenmast geen gebruik worden ge- hulpmiddelen zoals hout om het zand bij elkaar t Om half vijf worden de v- ten geplaatst in de zand- vloed zorgt ervoor dat de ken in elkaar zakken er de vlag het water raakt, is verhaal."

Eén van de teams bestaat uit drie vrijwilligers, die de voering van Rita Verdonk met de zee aangaan. Ze

De eerste focus van de Vereniging was ondersteuning / support en goede informatievoorziening. Door het taboe dat er over de ziekte heerste, waren ook veel misverstanden ontstaan. Over het overslaan van een generatie bijvoorbeeld of dat de ziekte erger zou zijn als je het van je vader erfde. De energie werd daarom gestopt in inloop- en thema-avonden, een goede website, folders & flyers en ons Zorgloket. Een punt van bereikbaarheid voor vragen, via de telefoon, email of, wanneer daar behoefte aan was / is, face to face.



Ons volgende doel was ons netwerk. Zo investeerden we in relaties met o.a. de huisartsen, revalidatiecentra, zorgcentra en de artsen in het LUMC. Belangrijk doel daarvan was om de zorg voor mensen met HCHWA-D te verbeteren. Voor de mensen die een hersenbloeding kregen en behandeld werden alsof ze een

'gewone' bloeding hadden en geen onderdeel waren van een progressief genetisch ziektebeeld. En ook voor iedereen daar omheen, die gendrager is, of mogelijk gendrager, of wil weten of hij of zij gendrager is en/of andere vragen/behoefte heeft. We bouwden nauwe banden op, met de CHA-poli in het LUMC bijvoorbeeld en nu, een tijdje later, met het Expertise Team van Marente.

Daarnaast ging onze aandacht uit naar het onderzoek naar de ziekte. Het onderzoek dat volledig stil lag. Na de aandacht ervoor in de jaren '80 door Prof Luyendijk en dokter Timmers en het vinden van de genetische oorzaak in de jaren '90, verslapte de aandacht. Het idee dat de ziekte een model zou kunnen zijn voor de ontwikkeling van Alzheimer bleek niet te kloppen en toen waren we helaas niet zo interessant meer.



Dat veranderde een aantal jaar geleden, toen Prof van Buchem en Prof Greenberg gezamenlijk tot de conclusie kwamen dat HCHWA-d en CAA erg veel op elkaar leken. En zo kon HCHWA-d nog wel eens de sleutel vormen tot de oplossing van een wereldwijd probleem. CAA, dat bij 1 op de 4 ouderen voorkomt, 'the biggest disease you never heard of' zoals de Dutch CAA Foundation dat zo mooi omschrijft.

In de tussentijd meldde zich niet lang na de oprichting van de Vereniging en het online gaan van de website, ene Anna Palmer uit Australië zich bij Janny. Zij vertelde ons over 'the Plug thing'. Haar opa, Jan Plug, emigreerde in de jaren '50 van IJmuiden naar Albany en nam de ziekte met zich mee. Jan kreeg veel nakomelingen, die allemaal het risico lopen op HCHWA-D of het al hebben. Zo ook Anna.

Anna en Janny hielden contact met elkaar door de jaren heen en in november 2018 bezochten zij en haar man, Rob, ons in Katwijk. Janny, mijn zus Frouke en ik ontvingen haar en lunchten op het strand en samen praatten we over de ziekte en de impact daarvan.

Tegelijkertijd was bij mij het idee gaan leven dat we meer aandacht moesten besteden aan die Plug family aan de andere kant van de wereld. In september 2018 was ik samen met medebestuurder Jesse in Lille voor het internationale CAA congres. Daar waren ook, voor het eerst, de Australische professoren Ralph Martins en Hamid Sohrabi aanwezig. Zij informeerden ons over de DIAN study, Dominantly Inherited Alzheimer Network. Binnen die studie volgen ze mensen jaren, een soort EDAN, maar dan worden mensen eens per jaar gezien. Ook de familie Plug neemt deel aan deze studie.



Tijdens dat congres werd met elkaar besloten dat het tijd werd om meer gericht met elkaar samen te gaan werken op het gebied van het toewerken naar een medicijn. Dus kwamen we in april 2019 met een internationaal gezelschap samen (die meeting zou eerst in IJsland plaatsvinden, toen in Boston en toen toch maar in.. Leiden, wat we natuurlijk helemaal niet jammer vonden, want we hadden heus niet naar IJsland of Boston gewild) en waar ook wij als Vereniging vertegenwoordigd waren (Jesse, Jolanda en ik). Ik mocht de dag aftrappen en de

toon zetten en liet met een uitgetekende stamboom zien welke impact de ziekte op onze familie heeft gehad en hoeveel mensen alleen al in die stam 'gered' zouden kunnen worden. De rest van de dag discussieerden we over concreet te nemen stappen (voor meer informatie, zie het verslag van die dag).

Ook deze dag waren Ralph en Hamid aanwezig. De avond ervoor hadden we met elkaar gegeten en had ik uitgebreid met Ralph gesproken over ons werk als Vereniging. Nogmaals toonde hij zich, na Lille, buitengewoon geïnteresseerd. Zoiets zouden ze in Australië ook moeten hebben.

En dus dacht ik daar over na, hoe zouden we dat kunnen bewerkstelligen? De gedachte bleef rondmalen. En toen, afgelopen november tijdens de infodag in het LUMC, zat ik in de collegezaal terwijl Mark de middag opende. Hij zei: 'There are families with HCHWA-D in Australia as well and Marieke (Prof Wermer) and I will visit them in January.' PING! Ik keek Jolanda aan, die mijn blik begreep. In de pauze liepen we naar beneden om Steve en Mark te begroeten. 'Zo', zei ik tegen Mark, 'dus jullie gaan naar Australië?' Hij keek me aan. 'Ja, ga jij mee? Dat we daar niet eerder aan gedacht hebben...' Natuurlijk gaan wij mee!

Van 26 januari tot en met 1 februari een meeting in Perth met het onderzoeksteam daar én de betrokken familieleden. Ik vloog al wat eerder hier naartoe en verbleef een paar dagen in Albany, bij Anna en Rob. Ik praatte veel met hen, natuurlijk over van alles en nog wat, maar ook voornamelijk over de ziekte. Op één van de avonden nodigde ze haar zussen en broer, met aanhang en kinderen, uit 'in my honour'. Een hele bijzondere avond.

Ik kwam veel te weten over hen en over hoe zij de ziekte hier beleven. Ze noemen het de 'Plug thing' of 'the Plug disease', omdat ze niemand anders kennen die het heeft. Ze zijn wel onderdeel van de DIAN study, maar ontvangen maar weinig informatie. Ook behandelaren hier weten maar weinig tot niets van de ziekte af. En dus waren er héél veel vragen. Ook over de oorsprong van de ziekte, wat mij ertoe aanspoorde hun stamboom uit te zoeken. Daar ging een lichtje bij mij aan: vanuit het LUMC mag dat vanwege ethische redenen niet, maar we zijn natuurlijk prima in staat dat zelf te doen! Al die info is gewoon online beschikbaar. Het is even werk, maar zo kunnen we wel samen zoveel meer te weten komen over onze gezamenlijke voorouders én het aantal mensen dat met HCHWA-d te maken heeft. En dat is zo onwijs belangrijk!

Daarna was het tijd om Mark, Marieke en Jolanda te ontmoeten in Perth. De eerste avond deden we gezamenlijk een drankje in de hotelbar en vertelde ik hen over mijn ervaringen tot nu toe. 'Het is alsof zij zijn, waar wij 10 jaar geleden waren. In het verwerken van de ziekte, de informatie en zorg waar ze toegang tot hebben en hun hoop voor de toekomst', vertelde ik hen. Het was goed, om met die informatie de week in te gaan. Verhelderend.

De avond daarna dineerden Jolanda en ik met Dini Plug, met wie Ralph ons in contact had gebracht. Zij is 50, haar vader overleed aan de aandoening en zij heeft 11 broers en zussen. Ze studeerde een aantal jaar geleden aan de Edith Cowan University, waar Ralph en zijn team werken, en hoorden hem op de radio praatte over early onset Alzheimers en het APP-eiwit. Bij haar ging een lampje brandden en zij emailde Ralph over de 'Plug thing'. Ralph dacht eerst dat zij hem wel in de maling moest nemen, hoe kon het dat zij niet van deze familie en aandoening op de hoogte waren?, maar na een face to face gesprek was duidelijk dat zij onderdeel van DIAN moesten worden, ook al moesten daar wat obstakels voor overwonnen worden. Dini werd aanspreekpunt binnen de familie en hield contact met Ralph en zijn team. Eventuele informatie werd door haar doorgestuurd naar andere geïnteresseerde familieleden. We spraken met haar over hoe zij erachter kwamen dat de ziekte in de familie zat, hoe ze daar mee om gaan, wat de deelname aan DIAN voor hen betekent en hen wel of niet kan opleveren en over de toekomst. Wederom een bijzondere ontmoeting die veel indruk maakte op Jolanda en mij.



De volgende avond was een avond waar ik met veel spanning naar had uitgekeken. Bewapend met stroopwafels en drop ontmoetten we maar liefst 50 van de betrokken familieleden in een vrij volle collegezaal. Een opkomst die boven de verwachtingen uitsteeg, niet te min omdat er veel jongeren aanwezig waren. Ik vertelde hen een half uur lang over de oorsprong van de Vereniging, over ons werk, over onze samenwerking met o.a. Marieke en Mark en over de Dutch CAA Foundation en de Kattukse

Brainweek. Door middel van foto's nam ik ze door 13 jaar Vereniging HCHWA-D heen. Ook voor onszelf gaf dat een bijzondere terugblik op een bewogen periode.

Na mij volgde Mark, die hen vertelde over zijn persoonlijke reis met HCHWA-D. Ontmoetingen die zijn leven veranderde. Met Steven, en het vinden van de gelijkenis met CAA, met mijn moeder en mij, en de hoop die wij op hen vestigden voor de toekomst en vervolgens de lifelong commitment die hij ons deed, met Jan Fens, en het gezamenlijk oprichten van de Dutch CAA Foundation, en als laatste met Hamid, en het besef dat we het onderzoek aan de twee weerszijden van de wereld met elkaar konden en moesten verenigen. Mark vertelde dat dit één van de bijzonderste avonden om te presenteren van zijn leven was en hij het historische aspect ervan kon voelen.



Als laatste vertelde Marieke over de onderzoeksprojecten tot nu toe (EDAN, CAVIA, het stamboomonderzoek) en de resultaten daarvan en over de toekomst met AURORA en BATMAN. Ook zij benadrukte hoe bijzonder de avond voor haar was, over haar betrokkenheid en hoop voor de toekomst. En over het belang van Natural History Studies (studies naar het verloop van de ziekte) voor het vinden van een eventueel medicijn.

Er werd veel nagepraat. Mensen voelden zich eindelijk gehoord en gezien. Ze hadden geen idee van hoeveel er met hun zijn in Nederland, hetzelfde doormaken, en hoeveel stappen er in de afgelopen jaren zijn gezet. Er waren vragen over hoe DIAN zich verhoudt tot het onderzoek in Nederland, wat artsen in Nederland patiënten en mensen die de ziekte mogelijk dragen voor adviezen geven en natuurlijk over hoe dat zit, het opzetten van zo'n Vereniging.

We vertelden hen over hoeveel het oplevert om met elkaar te kunnen delen, gezamenlijk belangen te behartigen en hoeveel macht een Vereniging kan hebben als het gaat om onderzoek en zorg. Hoe het is om 'from scratch' te beginnen en dingen te zien groeien. Soms, vaak, in een richting die we nooit hadden kunnen bedenken. Meteen die avond besloten Dini en nog een aantal anderen gezamenlijk een Australische tak van de Vereniging op te richten. Prachtig natuurlijk! In de dagen daarna hielpen we hen daar zoveel mogelijk mee.



De volgende dag hadden we echt even tijd nodig om alle belevenissen te verwerken. Het is nogal wat, wat er hier op ons af kwam. Zoveel verhalen, nieuwe ontmoetingen en initiatieven. Heel bijzonder om allemaal mee te mogen maken! Veel tijd hadden we niet, want 's avonds stond er een diner op het programma met een aantal familieleden. Met hen praatten we verder over de avond daarvoor, hun indrukken, hoe we in onze verschillende families met de ziekte omgaan en wat zij hier zouden kunnen betekenen.

De overige dagen hadden Jolanda en ik gelukkig een vrij rustig programma en richtten ons op het contact met de Australische tak en hun plannen voor de oprichting, terwijl Mark en Marieke druk waren met de kennismaking met het onderzoeksteam hier en het verder uitrollen van de gezamenlijke onderzoeksagenda. Tenslotte moeten DIAN en AURORA zoveel mogelijk samengevoegd worden en verzamelde data zoveel mogelijk gedeeld. Verder maakte zij kennis met een neuroloog en drukten zij hem, mede dankzij de kennismakingen met de familieleden, op het hart hoe belangrijk gespecialiseerde zorg is. Na die ontmoeting was dat nog niet in kunnen en kruiken, waarschijnlijk zal dat zich in de komende weken ontvouwen. Voor nu in ieder geval een hoopvolle ontwikkeling voor de familieleden hier.

Naast de zeer bijzondere ontwikkelingen in de samenwerking met de Aussies, bood deze week ook de mogelijkheid voor Jolanda en mij, als afgezanten van de Vereniging, de band met Mark en Marieke verder aan te halen. We beseften ons maar weer eens hoe enorm bijzonder die samenwerking is en hoe die zich ontwikkeld heeft. Op de laatste avond keken we gezamenlijk terug en spraken over hoe verder. We voelen allemaal dat we in een heel bijzondere fase zijn beland. Er staan écht dingen te gebeuren. En het is belangrijk dat we met elkaar blijven praten, elkaar blijven zien, elkaar op de hoogte houden. Daar gaan we allemaal ons best voor doen.

Vanochtend keken Jolanda en ik samen nog even terug op de week. Ongelooflijk dankbaar dat we dit hebben mogen doen en meemaken. Met een gevoel dat we echt een verschil hebben kunnen maken, getuigen zijn geweest van iets waar we over jaren op terug kijken en tegen elkaar zeggen: 'Wij waren daar bij.' En met veel nieuwe vrienden en zelfs een beetje nieuwe familie, met wie we vanaf nu verbonden zijn. Met een nieuw motto: United we Stand!

