



Expertisecentrum Wilbert.

begeleiding krijgt. Zij kunnen u ook helpen bij het zoeken naar voor u geschikte zorg, vaak in overleg met de huisarts of andere zorgverleners in uw woonomgeving. Voor een afspraak op de CHA-poli heeft u een verwijzing van uw huisarts nodig.

Expertiseteam Marente

Marente heeft een expertiseteam Katwijkse ziekte van 25 specialisten en professionals die alles van de ziekte weten, van verpleegkundige tot psycholoog en fysiotherapeut. Zij zijn zowel in de thuiszorg, het revalidatiecentrum als in woonzorglocatie De Wilbert werkzaam. Het multidisciplinaire team stelt samen met u en/of uw partner een behandelplan op en levert begeleiding, behandeling, zorg en ondersteuning voor zowel patiënten die een hersenbloeding hebben gehad als gendragers die nog geen bloeding hebben gehad. Het expertiseteam werkt nauw samen met de vereniging HCHWA-D en het LUMC. Daarnaast zijn de gemeente Katwijk en regionale huisartsen betrokken. Wilt u meer informatie of wilt u een afspraak maken? Neem contact op via katwijkseziekte@marente.nl of telefonisch via 06 43 26 30 61.

Stop de Katwijkse Ziekte

In 2021 richtte de Vereniging samen met de Dutch CAA Foundation en het LUMC het platform Stop de Katwijkse Ziekte op. Hier vindt u alle informatie over de lopende onderzoeken naar HCHWA-d en kunt u zich aanmelden om mee te doen aan onderzoek. Meer informatie vindt u op www.stopdekatwijkseziekte.nl of via de Facebook en Instagram pagina's Stop de Katwijkse Ziekte.

Lidmaatschap/donateur

Wilt u de Vereniging steunen? Dat kan! U kunt het aanmeldingsformulier vinden op onze website. U kunt aangeven of u lid of donateur wilt worden.

www.hchwa-d.nl

info@hchwa-d.nl



Vereniging HCHWA-D



Hersenbloedingen op jonge leeftijd in de familie?

Informatie over HCHWA-D

Wat is HCHWA-D/Dutchtype CAA

HCHWA-D staat voor Hereditary Cerebral Hemorrhage with Amyloidosis-Dutchtype, oftewel: erfelijke hersenbloedingen met amyloïdose van het Nederlandse type. In de volksmond wordt ook wel gesproken van de Katwijkse ziekte, omdat deze voornamelijk in Katwijk voorkomt en zeer waarschijnlijk daar is ontstaan. De ziekte komt ook veel voor in Scheveningen en de omgeving van IJmuiden. Daarnaast woont er een grote familie met HCHWA-d in Australië. We weten inmiddels ook van een aantal families uit andere delen van Nederland en de wereld.

HCHWA-d wordt inmiddels ook Dutchtype CAA genoemd. Dat komt doordat de ziekte een erfelijke vorm is van de sporadische ouderdomsziekte CAA. Die is niet erfelijk en komt bij ongeveer 1 op de 4 ouderen voor. Vanwege de overlap tussen de niet-erfelijke en de erfelijke vorm, wordt HCHWA-d door onderzoekers Dutchtype CAA genoemd. HCHWA-d kenmerkt zich door de opstapeling van een amyloïd (eiwit) in de wanden van de bloedvaten van de hersenen. Hierdoor ontstaan ongeveer tussen het 45e en 65e levensjaar hersenbloedingen. De ernst en gevolgen daarvan verschillen per

persoon. Voor 1 op de 3 mensen die de mutatie voor HCHWA-d dragen, is de eerste grote hersenbloeding fataal.

We weten sinds 1990 welk gen verantwoordelijk is voor HCHWA-d. De ziekte erft autosomaal dominant over. Dit betekent dat wanneer één van de ouders het gen draagt, elk kind 50% kans heeft ook gendrager te zijn. Momenteel zijn er geen mogelijkheden om de ziekte te voorkomen of te genezen. Onder het kopje 'Stop de Katwijkse Ziekte' vindt u meer informatie over het onderzoek naar de ziekte.

Hoe kom ik erachter of ik de ziekte heb?

Wanneer HCHWA-d in uw familie voorkomt, kunt u terecht op de afdeling Klinische Genetica van het LUMC. Daar gaan een klinisch geneticus en een psycholoog met u in gesprek over het traject. U kunt hier ook terecht als u nadenkt over testen, maar nog niet zeker weet of u het traject in wilt. Het team begeleidt en ondersteunt u in het hele traject, van uw eerste gesprekken tot de uitslag en daarna. Voor een afspraak op de poli heeft u een verwijzing van uw huisarts nodig.

Wat kan de Vereniging HCHWA-D voor u betekenen?

Ons doel is de belangen te behartigen van patiënten, gendragers, mogelijke gendragers, partners, mantelzorgers en andere betrokkenen. Iedere vrijwilliger van onze Vereniging heeft zelf met de ziekte in hun familie te maken of is nauw betrokken. We weten dus hoe het is! We zetten ons in voor onderzoek naar de ziekte en goede zorg, geven u informatie via onze website, social media kanalen en



Thema-avond in 'de Roskam'.

evenementen, hebben een zorgloket en brengen mensen uit families met HCHWA-d met elkaar in contact.

Praten met iemand die begrijpt waar u het over hebt!

We organiseren minimaal twee keer per jaar een inloopavond in onze "huiskamer" de Roskam in Katwijk. Deze avonden zijn laagdrempelig. We komen in ongedwongen sfeer onder het genot van een drankje bij elkaar. Voor deze avonden hoeft u zich niet aan te melden. Kijk voor data op onze website www.hchwa-d.nl of neem contact op met ons Zorgloket.

Thema-avonden

Twee keer per jaar nodigen we experts op het gebied van HCHWA-d uit voor een thema-avond. Die gaan bijvoorbeeld over de stand van zaken van onderzoek en zorg. Andere thema's zijn bijvoorbeeld wel of niet laten testen, hoe een PGT traject werkt, de psychologische last van HCHWA-d en financiële zaken rondom HCHWA-d. U bent van harte welkom in de Roskam of kunt de avonden live via onze YouTube pagina volgen. De thema-avonden zijn ook terug te kijken op ons YouTube kanaal.

Zorgloket

De Vereniging beschikt over een Zorgloket waar u terecht kunt met vragen over HCHWA-d. Onze zorgcoördinator beantwoordt uw vraag zelf of brengt u in contact met de expertise die u zoekt. Door onze uitgebreide kennis en ons netwerk lukt het ons vaak mensen in de juiste richting te helpen. Loopt u met een vraag rond? Neem vooral contact met ons op via het telefonisch spreekuur (vrijdag van 09.30 - 12.00 uur, 06 22 06 25 60) of email (zorgloket@hchwa-d.nl).

CHA-poli

Patiënten en familieleden kunnen in het LUMC terecht op de CHA-poli, dat een expertisecentrum is op het gebied van HCHWA-d. Het team van specialisten bestaat uit een klinisch geneticus, een neuroloog en een genetisch psycholoog. De specialistische zorg wordt ondersteund door onder andere een neuroradioloog, een psychiater en een neuropatholoog. De artsen en zorgverleners van de CHA-poli kunnen de meeste van uw vragen beantwoorden en zorgen dat u de meest passende behandeling en

