

Het 18^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 heel blij, dat na een intensieve zoektocht, we dit jaar weer een voorzitter mochten vinden. Corinca Moolenburgh heten we van harte welkom in ons bestuur.
- We zijn ook dit jaar nauw betrokken geweest bij het medicijnonderzoek van Alnylam en traden als adviseur op in het kader van het medicijnonderzoek cAPPricorn-1.
- In juli bezochten Maike en Sanne de families in Australië met D-CAA om hen bij te staan, te informeren over de trial en met hen in gesprek te gaan over D-CAA en wat zij nodig hebben.
- De trial startte in september, een grote mijlpaal. De interesse vanuit families met D-CAA is groot en samen zijn we onderweg om van het medicijnonderzoek een succes te maken.
- Andere onderzoeken waaraan we bijdroegen die in 2025 zijn gestart zijn DIST en Clear-Brain!
- Een aantal bestuursleden kreeg dit jaar een mini-college “Hersenen” in het LUMC en leerden van verschillende onderzoekers en in de snijzaal meer over hoe de hersenen in elkaar zitten en wat belangrijk is bij CAA. Dit wordt ism het LUMC omgezet in een reeks, zodat bestuursleden die o.a. congressen bezoeken goed bij zijn over de laatste inzichten over de hersenen en (D)CAA.
- 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.
- We ontvingen o.a. een prachtig legaat van Fred en Gerda van meer dan € 90.000, uit handen van ex-bestuurslid Ineke Ouwehand en haar zoon Wolter.

- Een aantal mensen uit families met D-CAA zetten hun eigen actie op. Sommige zijn al afgerond, anderen lopen nog. Het is mooi om te zien dat personen uit families met D-CAA ervoor kiezen in actie te komen en zo het onderzoek naar de ziekte en een mogelijke route naar een therapie te bevorderen. O.a. noemen we Chris Langeveld die te voet naar Santiago de Compostella ging om geld in te zamelen voor de vereniging en Dirk van Duijn die zich samen met zijn collega's van Heijmans de Grand Ballon op fietste.
- Arjen van Leeuwen en Hugo Haasnoot deden onderzoek binnen onze vereniging. Hier is in november een presentatie over gegeven. Wij zijn heel blij met jonge mensen die zich op deze manier willen inzetten.
- Obv de resultaten van Hugo, over de ervaringen van mensen met D-CAA buiten Katwijk, werkten bestuursleden verder aan inzet voor deze doelgroep.
- Sanne, Maike en Nicole vertegenwoordigden families met D-CAA op verschillende congressen, bijv. het Orphan Drug Congress en het PGT-congres.
- We gingen in gesprek met het Expertise Centrum Huntington in Maastricht om krachten te bundelen als het gaat om psychosociale ondersteuning voor mensen uit families met een (dominant) erfelijke aandoening.
- We werkten samen aan een onderzoek van het Alzheimercentrum Amsterdam over juiste informatie en ondersteuning bij financiële vraagstukken rondom erfelijkheid.
- De Kattukse Brainweek organiseerde in 2025 de Kattukse Tien en de Kattukse Loterij en haalden hiermee € 100.000 op voor onderzoek.
- Op de achtergrond werken we samen met mensen met sporadische CAA en hun families. Door de krachten te bundelen, versterken we in NL en internationaal de zorg voor en het onderzoek naar erfelijke en niet-erfelijke CAA.
- Op de valreep van 2025 was onze naamswijziging officieel een feit en gingen we van vereniging HCHWA-d naar vereniging D-CAA.

Tot zover het jaarverslag van het jaar 2025.

Met een hartelijke groet,

Namens vereniging D-CAA

Martina van Rhee