

Dagprogramma informatiemiddag HCHWA-D en sCAA Zaterdag 9 november 2019

13:00-13:30:	Inloop, registratie en koffie
13:30-13:45:	Introductie Informatiemiddag
13:45-14:00:	Korte introductie 'Wat is CAA?' <i>Spreker: Professor Mark van Buchem</i>
14:00-14:30:	CAA onderzoek, wat hebben we wetenschappelijk bereikt, waar staan we nu, wat is de toekomst? <i>Spreker: Professor Steven Greenberg</i>
14:30-15:00:	Koffiepauze
15:00-15:30:	'Meet the expert' ronde 1
15:30-16:00:	'Meet the expert' ronde 2
16:00-16:30:	'Meet the expert' ronde 3
16:30-17:00:	Afsluiting

'Meet the expert' ronde:

Tijdens deze rondes zal er in verschillende kleine ruimtes een expert aanwezig zijn. De opzet van deze rondes is dat de expert 10 minuten een korte presentatie geeft over een onderwerp, waarna er ruim de tijd is voor het stellen van vragen en het voeren van een discussie. Onderaan vindt u de verschillende onderwerpen met de bijbehorende experts. U kunt er ook voor kiezen om in plaats van naar een expert ronde te gaan, in de foyer te blijven.

Foyer:

In de foyer zullen verschillende kraampjes staan, van bijvoorbeeld de patiëntenvereniging en de CAA foundation. Ook zal er een kraampje zijn waar de lopende onderzoeken van het LUMC worden toegelicht (AURORA, FOCAS, het Stamboomonderzoek en de PITCH studie), hier is ook een mogelijkheid om vragen te stellen of u in te schrijven. Tevens zullen hier verschillende artsen en onderzoekers rondlopen om met u in gesprek te gaan en eventuele vragen te beantwoorden.

Locatie:

Leids Universitair Medisch Centrum, Gebouw 3. Dit is dus niet het ziekenhuis, maar het onderwijsgebouw met de goudkleurige uitstulping direct naast het ziekenhuis. Bezoekadres: Hippocratespad 21, 2333 ZD Leiden. Het LUMC is goed te bereiken met het openbaar vervoer. Hier vindt u een routebeschrijving: <https://www.lumc.nl/over-het-lumc/contact/routebeschrijving/>.

Inschrijven:

U dient zich aan te melden voor deze informatiemiddag via het formulier op de website van het LUMC. <https://www.lumc.nl/org/neurologie/research/hchwad/informatiemiddag2019/>

Onderwerpen met bijbehorende experts:

1. **Het Amyloid eiwit**
Spreker: Emma Koemans
Inhoud: 'Wat is amyloïd, waarom slaat het neer en wat zijn de gevolgen hiervan'
2. **Neurologie**
Spreker: Gisela Terwindt
Inhoud: 'Zichtbare en onzichtbare gevolgen van CAA, zorg op de poli van het LUMC'
3. **Radiologie**
Spreker: Marianne van Walderveen
Inhoud: 'De diagnose CAA stellen, markers, hoe werkt een MRI+CT en waarom doen we dit'
4. Klinische genetica
Spreker: Sanneke van Rooden
Inhoud: 'Wel/niet testen, counseling bij zwangerschapswens, de poli van het LUMC'
5. Pre-klinische onderzoeken: RNA
Spreker: Tom Metz
Inhoud: 'RNA onderzoek bij HCHWA-D, hoe werkt het en wat is het doel'
6. **Pre-klinische onderzoeken: Muismodellen**
Spreker: Louise van der Weerd
Inhoud: 'Muismodel onderzoek bij HCHWA-D/sCAA, hoe werkt het en wat is het doel'
7. Marente
Inhoud: 'Zorg voor HCHWA-D patiënten: dagbesteding, mantelzorgcafé'
8. **Psychologische ondersteuning**
Spreker: Huub Middelkoop
Inhoud: 'NPO en Psychische ondersteuning bij CAA en HCHWA-D, waarom, hoe en waar'
9. **De BATMAN studie**
Spreker: Marieke Wermer
Inhoud: 'Minocycline bij CAA; waarom, opzet BATMAN en wanneer kan iemand deelnemen'

*Omdat de informatiemiddag gericht is op zowel HCHWA-D als sporadische CAA, staan in het **geel** gemarkeerd de onderwerpen die ook voor sporadische CAA interessant zullen zijn. De overige experts richten zich meer op HCHWA-D, maar u mag natuurlijk zelf kiezen waar u naar toe gaat!*