

Lotgenoten vakantie 2016

In de laatste week van juni 2016 vond weer de jaarlijkse lotgenoten vakantie plaats. Dit jaar in de Biestheuvel in Hoogeloon Noord-Brabant. Dit jaar gingen er 20 gasten mee, waarvan 3 echt-paren.

Voor een aantal gasten was het een gezellig weer-zien met 'oude' bekenden. De nieuwe gasten wer-den na de kennismaking al snel in de groep opgeno-men.

Er was weer een uitgebreid activiteiten programma van een bezoek aan de struisvogel boerderij, de DAF fabrieken, de Beekse Bergen en een speurtocht op het terrein van de Biestheuvel. Iedereen had zijn beste humeur meegebracht, dus het was weer erg gezellig. Ook het eten was weer goed verzorgd.

Voor het vervoer waren twee invalide bussen beschikbaar. Deelnemers die nog re-delijk te been waren, werden met de schoolbus vervoerd. In de komende ADCA krant treffen jullie van een van de deelnemers een uitgebreid verslag aan.



Agenda

25 sept 2016, Ataxie Awarenessday:

De ADCA ver. wil aan deze dag extra aan-dacht geven. Een dag voor ADCA leden, maar ook hun fami-lie. Locatie Ouwehands Dierenpark te Rhe-nen. Tussen 10.30 uur en 11.30 uur bij de ingang van het park.

22 oct 2016, Partnerdag:

Thema: Mantelzorg in balans?!

We starten om 12.00 uur met een gezamen-lijke lunch in restaurant Amuse, Eperweg 47b, 8084 HB 't Harde.

29 oct 2016, Regiodag Noord:

van 13:30 tot 17:00 uur

Locatie: Lucy's Inn, Dorpsstraat 2, 9537 TC Eesergroen, tel. 0599- 287250. Deze middag zal Jeroen de Vries, neuroloog UMCG en Wilfred den Dunnen, neuropatholoog UMCG aanwezig zijn om ons te vertellen over resp actuele ontwikkelingen tav ataxie en de stu-dies van de obductiesgegevens.

26 nov 2016, Regiodag West:

Locatie: Partycentrum "LA FRANCE" Rhijngeesterstraatweg 43 te Oegstgeest van 12.00 uur tot 15.00 uur. We gaan in gesprek met Marinus van den Berg over "VERLIES BIJ ZIEKTE EN VERLIES BIJ DE NAASTEN".

Voor meer informatie zie de laatste en ko-mende ADCAkrant, de website www.ataxie.nl of mail naar info@ataxie.nl



Nijmeegse vierdaagse 2016

Evenals vorig jaar hebben mensen de Nijmeegse gelopen om de ADCA vereniging te steunen. Een geweldig initiatief waar de vereniging erg blij mee is. Enkele mensen wilden de opbrengst doneren t.b.v. onderzoek.

Die opbrengsten komen dan ook ter beschikking op die begrotingspost. Ook is er gelopen voor algemene

ondersteuning van de vereniging zodat de ADCA verenging zijn statutaire doelstellingen zo goed mogelijk kan verwezenlijken bijv. via lotgenotencontact en belangenbehartiging. Een andere deelnemer doneerde haar opbrengst rechtstreeks aan de onderzoeksafdeling van Willeke van Roon van het LUMC. In de komende krant komt een verslag van Dory Akkers, die dit jaar voor het 2e achtereenvolgende jaar voor de vereniging heeft gelopen. Bedankt Anita, Dory en John.



Lotgenoten agenda

Wandelen Hoofddorp	10-09-2016	Koffie Windeweer	12-11-2016
Wandelen Nunspeet	08-10-2016	Koffie Apeldoorn	10-12-2016



Nieuws fonds PGO

In juni 2016 maakt het Fonds PGO bekend dat het ministerie voornemens is om de subsidie van patiëntenorganisaties met ingang van 2017 met € 10.000 te verhogen. Daarbij wordt het mogelijk gemaakt om activiteiten op het gebied van belangenbehartiging vanuit de subsidie te bekostigen.

Om gebruik te kunnen maken van de verhoging is het wel noodzakelijk naast de begroting een activiteitenplan aan te leveren. Hiermee speelt het ministerie in op de brief die minister Schippers in januari 2016 aan de tweede kamer stuurde over de positie van de cliëntenorganisaties waarin zij drie taken toebedeelde aan patiëntenorganisaties.

Te weten: Lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging bijv. d.m.v. het bijstaan van individuele cliënten bij het maken van keuzes op basis van ervaringskennis van anderen; het bundelen van cliëntenervaringen en die benutten bij het opstellen van zorgstandaarden en het vertegenwoordigen van cliënten naar maatschappelijke organisaties. Het bestuur zal in september 2016 deelnemen aan de informatie bijeenkomst van het fonds PGO over deze komende veranderingen. Daarnaast is zij als bestuur actief om te bezien wat nodig is om deze wijziging in de vereniging in te voeren en de extra subsidie binnen te halen.

**ZWAARBELASTE
MANTELZORGERS**

**MINDER KASTJES
EN MINDER MUUR
GRAAG**

Loesje

Contact Ataxie van Friedreich

Eerder gaf het bestuur aan dat zij samenwerking willen zoeken met collega patiëntenverenigingen waarmee een mogelijke meerwaarde is te bereiken.



Op 25 juni 2016 vond daarom een eerste oriënterend gesprek plaats met het bestuur van de Ataxie van Friedreich vereniging, die onderdeel uitmaakt van de spierziekte vereniging. Beide besturen zagen een mogelijke meerwaarde voor samenwerking, maar constateerden tegelijkertijd dat we elkaar nog onvoldoende kennen om ons daarvan een goed beeld te kunnen vormen.

Daarom is ervoor gekozen om als eerste stap elkaar op bestuurlijk en verenigingsniveau beter te leren kennen. De komende tijd zullen daarom bestuursleden van de ataxie van Friedreich deelnemen aan onze activiteiten. En andersom zal vanuit ons bestuur worden deelgenomen aan activiteiten van de ataxie van Friedreich vereniging.

Vanuit die ervaringen zullen we opnieuw met elkaar in gesprek gaan.



**ADCA vereniging
Betrokken en veerkrachtig**