

[Lees deze mail in uw browser](#)



## Nieuwsbrief 2018 - 3

---

### **Vast bedrag Wmo**

Onder voorbehoud (dit besluit is nog niet formeel): ondersteuning vanuit Wmo kost vanaf 1 januari 2019 € 17,50 per vier weken voor iedereen. Bij de berekening van de eigen bijdrage wordt niet meer gekeken naar de hoogte van het inkomen, het eigen vermogen en het gebruik.

U betaalt nooit meer dan € 17,50. Gemeenten kunnen wel een lagere eigen bijdrage vaststellen. Bijvoorbeeld voor huishoudens met een minimuminkomen.

<http://bit.ly/2tSNdMb>

---



## Supportloop 2018: op weg voor meer

De Supportloop is terug in 2018. Na de succesvolle pilot in 2017, organiseren we het wandelevenement in september voor de tweede keer. Een wandelevenement van en voor patiëntenorganisaties. Samen op weg voor meer financiële steun en betere hulp aan patiënten. Onze patiëntenorganisatie gaat zeker weer meedoen in de Regio Rotterdam Delft op 30 september 2018.

Iedere deelnemer die voor €25.- inschrijft, ontvangt 3 loten twv €5.- Door deze te verkopen verdien je weer €15.- terug. Een grote lotenactie komt ook weer op gang. (€5.- per lot.)

In de volgende krant hopen we u meer te kunnen vertellen.

Houd onze site en de PGO site in de gaten

[Lees meer over de start van het programma .....](#)

---

SCA1 Familiedag 26 mei 2018, de Weistaar in Maarsbergen.

Voortgang van het SCA1-onderzoek aan het UMC Leiden.

We blikken nog even terug op het SCA1 onderzoek in de komende krant of via de website, via <http://bit.ly/2tU2Sn7>

---

## Regiodag zuid 1 september 2018

...Ergotherapie...

### Ergernistherapie of Wondertherapie?

Claudia Creemers, ergotherapeut in opleiding, Hogeschool Zuyd.

Verpleegkundige Zuyderland.

Claudia: "Ergotherapie gaat om veel meer dan alleen hulpmiddelen. Als ergotherapeut onderzoek je samen met de cliënt wat hij nog kan doen, je bekijkt zijn omgeving en de mogelijkheden en beperkingen die hij ervaart. Je biedt de cliënt een aantal mogelijke oplossingen aan die gericht zijn op het datgene wat hij wil doen; je begeleidt de cliënt tijdens het aanleren van oplossingen. Ook ben je als ergotherapeut op de hoogte van de wetgeving en met welke wetgeving je te maken hebt op welk moment.



Ik heb onderzoek gedaan naar ergotherapie bij ADCA en zal dit op Regiodag Zuid toelichten. Nieuwsgierig geworden?? Kom dan op zaterdag 1 september 2018 naar Ons Boerenerf in Nederweert- Eind."

**Locatie**

[Ons Boerenerf](http://www.onsboerenerf.com) [www.onsboerenerf.com](http://www.onsboerenerf.com)

Banendijk 5 - Nederweert-Eind. Er is voldoende parkeergelegenheid direct rondom het Boerenerf. Er is een bushalte op een afstand van 1,5 km.

**Datum/Tijd**

Zaterdag 1 september 2018

11:00 - 16:00 uur

**Opgave** via email [regiozuid@ataxie.nl](mailto:regiozuid@ataxie.nl) of telefonisch Heleen Mensinga 0181 310060

**U bent allen van harte welkom!**



Op 2 juni was er weer een algemene ledenvergadering gecombineerd met een landelijke contactdag. De jaarrekening en het jaarverslag werden besproken en goedgekeurd. Gerard Kulker werd herkozen als voorzitter en Henk van Lambalgen, secretaris, nam afscheid van het bestuur. Er wordt naarstig naar een nieuwe secretaris gezocht. Een uitgebreider verslag van de vergadering volgt later.

Op de LCD gaf Gerard Kulker een interessante workshop over de kunst van het leven en lichten de leden van de MAR, Dineke Verbeek, Esther Brusse en Willeke van Roon ons in over ontwikkelingen op het gebied van ADCA/SCA etc. Verslag van de lezing van Esther Brusse van het Erasmus universitair medisch centrum Rotterdam vind u hier. <http://bit.ly/2KEPKg3>

Na het forum, waar iedereen zijn of haar vragen kon stellen, werd er nog wat gedronken en nagepraat. Waarna iedereen huiswaarts ging.



### **Eerste berichten van het internationale ataxia congres in Groningen 8 juni 2018**

Prijswinnaar "Best Poster" First Dutch Ataxia Symposium uitgereikt door onze voorzitter Gerard Kulker aan Masterstudent Liza Kok, Afdeling Humane Genetica, LUMC, Leiden

“Het ontwikkelen van een SCA1 patiënt-specifiek cerebellum model”

Voor onderzoek naar SCA's is het belangrijk om een goed model te hebben zodat toekomstige ideeën voor therapie hierop getest kunnen worden. SCA is een neurodegeneratieve aandoening, die voornamelijk de kleine hersenen aantast. De effectiviteit van een therapie zou je bij voorkeur willen testen op cellen uit de kleine hersenen. Om deze cellen te krijgen, kunnen we een aantal trucjes toepassen in het lab. Zoals bekend zijn er huidbiopten afgenomen van SCA1-patiënten. De cellen uit deze biopten hebben we omgezet naar stamcellen. Stamcellen zijn handige cellen, omdat ze de capaciteit hebben om elk type cel te kunnen worden. Vervolgens hebben wij geprobeerd om de stamcellen om te zetten tot cellen die lijken op de cellen uit de kleine hersenen. Met verschillende tests hebben wij gekeken of de cellen in ons kweekschaltje lijken op echte kleine hersencellen. De eerste resultaten zijn positief! Wel is het zo dat er nog veel stappen moeten worden genomen voordat dit model goed genoeg is om therapieën op te testen.

Meer informatie [op onze website via deze link](#)

---

### Het 1e internationale ataxia congres in Nederland

#### Wetenschapsdag ADCA Vereniging 8 juni 2018.

Het was een goed congres waar jonge wetenschapper goed naar elkaar luisterden en samenwerking zochten. Er waren leden aanwezig met ADCA/SCA die ook in de discussies hun stem lieten horen. Kortom een vruchtbaar congres, het eerste internationale Ataxie congres in Nederland, en er komt zeker een vervolg op in het Radboud in Nijmegen.

In de komende krant zal er uitgebreid aandacht aan worden besteed maar voor nu alvast een fotocollage.



1<sup>st</sup> Dutch Ataxia Symposium - Juni 2018

Helaas is de vacature van de secretaris nog niet vervuld!  
Belangstelling?



## Activiteiten met ADCA



*Betrokken en veerkrachtig*

### Activiteiten agenda voor de komende tijd:

- [14 juli Wandelen Amigo Ranch Veendam](#)  
Amigo Ranch,  
Parkweg 1,  
9642 ZZ Veendam
- [11 augustus Wandelen "Natuurcentrum de Maashorst" \(13.00 uur\)](#)  
Erenakkerstraat 5  
Nistelrode
- [01 september 2018 Regiodag - zuid](#)  
Ons Boerenerf  
Nederweert Eind
- [8 september 2018 Wandelen Papa's Beach House, Hoofddorp](#)  
IJweg 961,  
2131 LV Hoofddorp
- [29 september 2018 ADCA familiedag Avifauna](#)  
Parklaan 1  
Alphen aan de Rijn

- [30 september 2018 PGO Supportloop](#)  
VIDAA, Hoeksekade 162, Rotterdam (Bergschenhoek)
- [13 oktober Wandelen Landgoed Clingendael, Den Haag/Wassenaar](#)  
Verzamelen 12.00uur bij de hoofdingang  
Wassenaarseweg  
2596 EC Den Haag/Wassenaar
- [13 oktober 2018 Regiodag - Noord](#)  
Lucy's Inn  
Dorpsstraat 2, 9537 TC Eesergroen  
13:00 tot 16:00 uur.
- Zie ook de [berichtgeving op de website](#)

Voor meer informatie:

- Wandelen, en "op de koffie" bij Els Zwetsloot. Graag opgeven bij [els.zwetsloot@ataxie.nl](mailto:els.zwetsloot@ataxie.nl), tel. 0174 383823.

---

**Voeg de domeinnaam ataxie.nl toe aan uw veilige afzenders**

Reacties op de nieuwsbrief graag sturen/mailen naar [nieuwsbrief@ataxie.nl](mailto:nieuwsbrief@ataxie.nl) of  
Boslaan 29, 7951 cb Staphorst, tel. 0522464260.



 Share

 Tweet

 Forward



---

## Doorgeven adreswijzigingen

Hierbij hoort ook een **email-adres**.

Mocht dit veranderen, geef dit svp even door aan de ledenadministratie (Els Zwetsloot), [ledenadministratie@ataxie.nl](mailto:ledenadministratie@ataxie.nl)

---

*Copyright © 2018 ADCA Vereniging Nederland, All rights reserved.*

Hier kunt u zichzelf hier uitschrijven of uw gegevens aanpassen  
[gegevens aanpassen](#) of [uitschrijven voor deze nieuwsbrief](#)

The MailChimp logo is displayed in a grey rectangular box. The text "MailChimp" is written in a white, cursive script font.

Bewaren