

Hierbij de nieuwsbrief van de ADCA vereniging, de agenda en de laatste informatie vanuit de vereniging en het bestuur.



## Nieuwsbrief 2018 - 4

---

### **Veranderingen eigen bijdrage zorgwetten in 2019**

Het kabinet neemt maatregelen om stapeling van zorgkosten tegen te gaan. Onder voorbehoud: er komt een vast bedrag voor de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) van € 17,50. Daarnaast telt bij de Wet langdurige zorg (Wlz) eigen vermogen minder zwaar mee.

#### **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.

#### **Eigen vermogen en Wlz**

Bij de eigen bijdrage voor de Wlz telt vermogen minder zwaar mee. De vermogensbijtelling verandert van 8% naar 4%. Heeft u vermogen

zoals spaargeld? Dan betaalt u dus mogelijk minder eigen bijdrage.

Zie link naar het [CAK](#)

---



## Regiocontactdag Zuid 2018

Claudia Creemers hield op 1 september j.l. een heel interactief verhaal in Nederweert. Er waren 23 deelnemers. Het thema was: ...Ergotherapie...Ergernis therapie of Wondertherapie? Op verzoek van velen zijn de [presentatie](#) en het [oefenboekje](#) op de site geplaatst en via de links te bereiken. Tzt komt er nog een verslag in de krant.

Als er vragen zijn over een arm-hand functie koffer en waar deze te verkrijgen is mogen deze worden gestuurd naar Claudia.

Een groot deel van de aanwezigen was ook erg geïnteresseerd in recente wetenschappelijke ontwikkelingen. Hierop heeft het aanwezige bestuurslid Gabriëlle op het einde van de dag nog een toelichting gegeven.

Wilt u meer weten over het oefenboekje mail dan naar Claudia Creemers [claudiacreemers@gmail.com](mailto:claudiacreemers@gmail.com)

---

**OPROEP VOOR DEELNAME WETENSCHAPPELIJK  
ONDERZOEK RABBOUDUMC**

**De afdeling Neurologie van het Radboudumc is op zoek naar mensen die weten dat zij SCA3 hebben en daar ook klachten van hebben.**

**Uit recent onderzoek bij patiënten met verschillende soorten ataxie is gebleken dat herhaalde elektrische stimulatie van de kleine hersenen gedurende twee weken tot vermindering van coördinatiestoornissen kan leiden. Het effect hiervan hield in ieder geval drie maanden aan. Wij willen met dit onderzoek achterhalen of dit ook het geval is voor SCA3. Graag verwijzen wij ook naar de ADCA-krant van juli 2017.**

**In dit onderzoek worden deelnemers door middel van het toeval toegewezen aan ofwel 'echte stimulatie' van de kleine hersenen ofwel 'nep-stimulatie' van de kleine hersenen. Zowel uzelf als de onderzoeker die de uitkomsten zal analyseren, weet niet in welke groep u zit. De elektrische stimulatie of 'nep-stimulatie' vindt plaats gedurende twee achtereenvolgende weken, waarbij twee keer vijf dagen achtereen (maandag t/m vrijdag) gestimuleerd zal worden.**

**Voor en na de stimulatie zullen we verschillende onderzoeken en metingen verrichten om te beoordelen of de ernst van de coördinatiestoornis verminderd is. Daarnaast vragen we u enkele vragenlijsten in te vullen en zullen we enkele geheugentesten uitvoeren.**

**Een gedeelte van deze tests zal herhaald worden na 3, 6 en 12 maanden.**

**Het onderzoek vindt plaats in het Radboudumc in Nijmegen. Reizen en parkeerkosten zullen vergoed worden. Omdat het eerdergenoemde onderzoek aantoonde dat de stimulatie vooral effect had bij patiënten die nog in een relatief vroege fase van de ziekte zaten, zoeken wij voor dit onderzoek patiënten die nog niet afhankelijk zijn van een rollator of rolstoel.**

**Voor meer informatie of het kenbaar maken van interesse om deel te nemen kunt u contact opnemen met Roderick Maas, onderzoeker en neuroloog in opleiding:**

**Email:** [Roderick.maas@radboudumc.nl](mailto:Roderick.maas@radboudumc.nl)

**Telefoonnummer: 024-3615205**

**Met vriendelijke groet,**

**Drs. Roderick Maas, onderzoeker en neuroloog in opleiding**

**Dr. Bart van de Warrenburg, projectleider en neuroloog**



Familiedag 2018 vond plaats in Avifauna. Er was weer een volle zaal met zo'n 80 gasten. Veel ruimte voor lotgenotencontact waar dankbaar gebruik van werd gemaakt. Na de lunch bestond het binnen programma uit de première van de ADCA-film.

Een film gemaakt van de opbrengst van de PGO supportloop 2017.

Gemaakt in samenwerking met Joery Calis

(<http://www.calisproducties.nl/>) en leden van ADCA vereniging. De

links staan op de homepage van onze website [www.ataxie.nl](http://www.ataxie.nl).

Het is een prachtige, krachtige film, waarmee de vereniging een goed product in eigen beheer heeft voor diverse doeleinden. Veel mensen uit het publiek vonden de film wel confronterend. Inmiddels is de film op YouTube al meer dan 1400 keer gezien. Op onze Facebook pagina heel veel bekeken en gedeeld.

De rest van de middag kon Avifauna bezocht worden.



---

De PGO-supportloop afgelopen 30 september was weer een groot succes. De mooie wandeling door de Bergschenhoek heeft samen met de loten verkoop een mooi bedrag opgeleverd. Mede dankzij de inzet van veel vrijwilligers en namens de ADCA vereniging de ondersteuning van Fred van der Schrier is een bedrag van 8998 euro binnengekomen. Een aanmerkelijk deel hiervan komt ten goede van de ADCA vereniging. Zodra er over de loterijprijzen en het bedrag dat op de rekening van onze vereniging wordt gestort bekend is, laten we het weten.



Yvonne Lutzke (19-07-1953 - 01-10-2018)  
Een herinnering, die blijft . . .

Het is herfst geworden om ons heen. Wel een mooie herfst met de zon hoog aan de hemel. De zon kleurt de herfst nog mooier.

Bladeren worden goudgeel of felrood. Op de grond vinden we eikels, kastanjes, beukennotjes en andere zaden, die zich opmaken om na een nog komende lange winter in het ontluikende voorjaar nieuw leven te brengen. Een mooie symbolische cyclus van hoe het leven in elkaar zit.

Dat gevoel over de cyclus van het leven wordt anders als het een van onze dierbaren in onze omgeving treft. Vooral omdat we tegenwoordig vooral gericht zijn op een maakbare samenleving, waarin we doen alsof we alles kunnen beheersen, mooi en beter maken.

Zo ontkennen we de levenscyclus tot op het moment dat we eruit worden gerukt door het overlijden van een van onze dierbaren.

Zo bracht het overlijden van Yvonne Lutzke mij terug in de realiteit van haar levenscyclus. Yvonne was een opgewekte en enthousiast mensen mens. Ze had oog en aandacht voor anderen en zette zich onder andere in voor de ADCA Vereniging. In het bestuur, op de beurs en onlangs nog tijdens de lotgenoten vakantie was ze actief om het anderen naar de zin te maken.

Tekstdeel van de [Blog van de voorzitter](#)

---



### Activiteiten agenda voor de komende tijd:

- [10 november Op de koffie bij](#)  
van 13.00 uur tot 15.00 uur  
In de koffiehoeke van Intratuin Almere  
Euphoniumweg 5  
1312 XK Almere
- [17 november 2018 "Vrijwilligersdag" Utrecht.](#)  
Start 12 uur in het spoorweg museum in Utrecht.
- [8 december 2018 Op de koffie bij](#)  
van 13.00 uur tot 15.00 uur  
In het tuincafé van Intratuin Arnhem  
Beverwaardlaan 1  
6825 AE Arnhem
- [7 april 2019 Regiodag-oost Staphorst](#)  
Zaal open 11:30, van 12:00 tot 16 uur  
Hotel restaurant Waanders
- T/m maart 2019 elke 2e zaterdag van de maand "op de koffie bij"
- Zie ook de [berichtgeving op de website](#)

Voor meer informatie:

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



Voeg de domeinnaam [ataxie.nl](http://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. 0522305914



 [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](#)

