



Nieuws van het bestuur



Helaas kon de vrijwilligersdag in november vorig jaar niet doorgaan ivm ziekte van onze voorzitter. Daarom dus ook geen verslag. We hopen in 2020 weer een fijne dag voor onze vrijwilligers te mogen organiseren, want ze verdienen het.

Gerard liet ons weten weer voorspoedig te herstellen hoewel revalidatie nog wel nodig is.

Hieronder een persoonlijk bericht van Gerard Kulker, onze voorzitter.

Beste mensen,

Mijn hartelijke dank voor jullie meeleven met mijn operatie.

Gelukkig gaat het met mij inmiddels stukken beter en heb ik de feestdagen in mijn familiekring mogen doorbrengen.

In huis kan ik weer het nodige oppakken.

Na de revalidatie, die eind deze maand start, verwacht ik jullie weer te kunnen ontmoeten.



De allerbeste wensen voor 2020 met vooral gezondheid en geluk.

Graag tot ziens.

Gerard Kulker

Verbetering spraakvermogen ataxie patiënten door ontwikkeling van de Voice Trainer aan het Radboudumc

Niemand wil uitgesloten worden van deelname aan gesprekken en daardoor van een sociaal leven. Verstaanbaar kunnen spreken is een



essentiële voorwaarde om deel te kunnen nemen aan het gezinsleven, werk en hobby. Mensen met ataxie hebben naast bewegingsstoornissen ook bijna altijd spraakproblemen. Om deze reden stelt de vereniging geld beschikbaar voor de ontwikkeling van de Voice Trainer door logopedisten aan het Radboudumc. De Hersenstichting draagt voor bijna 10.000 euro bij uit het Brugling Fonds. [Lees meer op onze website...](#)

Nieuws over onderzoek



ADCA/ataxie vereniging - Enquête

Hallo allemaal,



Hier is de enquête dan, een enquête over o.a. externe (leefstijl) factoren die invloed kunnen hebben op ataxie. Nadat we als wetenschappelijke onderzoekscommissie dit najaar geconfronteerd werden met de afzegging van een studente, was de vraag: wat nu? Als wetenschappelijke onderzoekscommissie hebben we de enquête toen zelf in eigen hand om zo dicht mogelijk bij het beloofde tijdsplan te blijven. Het streven is om op de ALV/landelijke contactdag (13 juni) met resultaten te komen. Leden die de digitale nieuwsbrief krijgen, vinden hierin een link naar de enquête. De andere leden krijgen de uitgeprinte enquête met geadresseerde retour envelop via de post. Deze printversie komt ook op de site, zodat u de keus kunt maken om de enquête niet via de elektronische snelweg te versturen. Het biedt ook de mogelijkheid om anderen die geen lid zijn van onze vereniging op deze enquête te wijzen, wellicht kunt u bekenden hierop attenderen?

De uiterste inleverdatum is 15 februari.

Wij danken u alvast heel hartelijk voor het invullen van de enquête. Namens de wetenschappelijke onderzoekscommissie Marijke Vos en Jan Apperloo Tel. 06-10021710

[Hierbij de link waarmee u on line de enquette kan invullen](#)

of gebruik de QR code:



Evenement(en)



Uitnodiging ALV/LCD 2020

Locatie De Weistaar in Maarsbergen

De datum van deze dag is verplaatst van 30 mei naar 13 juni 2020

Voorlopig programma:

10:30 uur: Ontvangst

11:00-12:00 Algemene Ledenvergadering

12:15-13:15 Onderzoeker Melvin Evers over:

"Onderzoek naar therapieën gericht op het verlagen van het toxische eiwit dat ataxie veroorzaakt. Is er hoop voor ataxie?"

Gebaseerd op de veelbelovende resultaten bij de ziekte van Huntington zijn veel bedrijven gestart met de ontwikkeling van therapieën gericht op verlaging van het toxische eiwit dat ataxie

veroorzaakt. De therapieën zijn nog in de vroege, preklinische fase, maar wat kunnen en mogen we van deze verschillende therapieën verwachten?

13:15-14:15 Lunch

14:15-15:15 Tweede spreker of workshop(s) (nu nog onbekend)

15:15-16:15 Vragen / Panel

16:15-17:45 Borrel en evt. tijd voor een kijkje in de boerderijwinkel.

Houd de website in de gaten voor het definitieve programma!

Opgeven bij info@ataxie.nl



TIPS



Verzekeringen en erfelijke ziektes

Heb je een erfelijke ziekte? Of komt er een erfelijke ziekte in je familie voor? Misschien vraag je je af of er gevolgen kunnen zijn voor je verzekeringen.

De folder Erfelijkheid en Verzekeren is compleet herzien en vernieuwd! En ook de informatie op erfelijkheid.nl.

De informatie over [Verzekeringen en erfelijke ziektes](#) is aangepast.

De digitale versie van de folder kun je hier inzien en downloaden: bit.ly/brochureVerzekeren2019.

Wist je dat...



- de vereniging wel in haar handen mag knijpen met zo'n goede groep vrijwilligers. We zijn gelukkig met onze vrijwilligers
- De kopij voor de ADCAkrant aangeleverd moet worden voor 01-02-2020
- dat als u meedoet met de [vriendenloterij](#) je jezelf een plezier kan doen met een mooie prijs en daarbij steun je gelijk de ADCA/ataxie vereniging.
- de vereniging nog steeds bezig is met een opfrisbeurt voor de website. Hou de [site](#) in de gaten!

- de ALV/LCD in 2020 gepland staat op 13 juni in de Weistaar in Maarsbergen
- Aanmelden als lid, vrijwilliger en/of extra doneren kan nu veel eenvoudiger dan voorheen via onze website www.ataxie.nl

Agenda



Zaterdag 11 januari 2020

Op de koffie...

Aanvang 13.00 uur
Brasserie 'de Uitvlucht'
Akerstraat 153
6445 CP Brunssum (zo Limburg)

Zaterdag 18 januari Regiodag west

Van 12.00 uur tot 15.30 uur in
Partycentrum "La France" Oegstgeest.

Zaterdag 08 februari 2020

Op de koffie

Aanvang 13.00 uur
Intratuin
Burgemeester Aschofflaan 1
3772MV Barneveld

Zaterdag 14 maart 2020

Op de koffie

Aanvang 13.00 uur
Koffieleut
Grote straat 15a
9781HA Bedum

Voor meer informatie check ook de krant en de [website](#) "Wandelen" en "op de koffie" opgeven bij els.zwetsloot@ataxie.nl
tel. 0174 383823.

Zaterdag 11 april 2020

Wandelen

Bezoekerscentrum Lelystad
Vlotgrasweg 11
8219PP Lelystad.

Zaterdag 04 april 2020 Regiodag oost

Van 12.00 uur tot 16:00 uur in Hotel/restaurant 'WAANDERS', Rijksweg 12 te Staphorst. opgeven via regiooost@ataxie.nl

Zaterdag 13 juni 2020 ALV/LCD

Uitnodiging ALV/LCD 2020
Locatie De Weistaar in Maarsbergen
De datum van deze dag is verplaatst van 30 mei naar 13 juni 2020
10:30 uur: Ontvangst. Opgeven via info@ataxie.nl

Zaterdag 20 juni 2020 tot en met vrijdag 26 juni 2020
ADCA/Ataxie lotgenotenvakantie
Landgoed de Biestheuvel
Hoogcasteren 25
5528 NP Hoogeloon (Noord-Brabant)

Copyright © 2019 ADCA/Ataxie Nederland

info@ataxie.nl

Telefonisch spreekuur
0522 - 305 914

iedere werkdag van 10.00 tot 18.00 uur

[Klik hier om u af te melden voor deze nieuwsbrief](#)



ADCA/Ataxie Vereniging Nederland
Patiëntenvereniging Autosomaal Dominant Cerebellaire
Ataxie Vereniging Nederland

info@ataxie.nl

www.ataxie.nl

