

Jaargang 23, nummer 1, januari 2016, oplage 650 ex., ISSN 2212-9723

DEAD CASCA KRANT

Autosomaal Dominant-erfelijke Cerebellaire Ataxie-Vereniging Nederland



Highlights

- **Van het bestuur**
- **Verslag Jongerendag**
- **Publieksdag Hersenstichting**
- **Haperende hersenen**
- **Zo gemakkelijk voor gehandicapten!**
- **Column Kees de Jager**
- **Patiëntenversie Zorgstandaard ADCA**

Inhoudsopgave

3	Ten Geleide
4	Van het bestuur
5	Vacature penningmeester
6	Verslag Jongerendag
7	Een dagje beurs
8	Verslag Regiomiddag Noord
11	Verslag Regiomiddag West
12	Publieksdag Hersenstichting
13	Haperende hersenen
14	Laatste nieuws van de wandel-rol groep
16	Verslag Regiomiddag Zuid
17	Aankondiging Regiomiddag Oost 2016
18	Zo gemakkelijk voor gehandicapten!
19	Patiëntenversie Zorgstandaard ADCA
20	Column Kees de Jager
22	Reizen met Valys
23	Oproep fysiotherapeutisch testonderzoek
24	Grail loopband
24	Vrijwilligers gevraagd
25	Curcumine longevida
26	Kralen rijgen voor ADCA
27	Voor aankondiging ALV 2016
28	Overzicht giften
29	Aankondiging lotgenotenvakantie 2016
30	Wist je dat...?
30	Voucherproject 2016-2018
31	Colofon en machtigingsformulier



ADCA Vereniging Nederland

Postbus 120
3150 AC Hoek van Holland
info@ataxie.nl of elszwetsloot@gmail.com
www.ataxie.nl
KvK 40482798
Triodosbank NL30TRIO0198388845
t.n.v. ADCA Vereniging Nederland

Telefoonnummer
Telefonisch
Lotgenotencontact

(0181) 310 060
iedere werkdag van
14.00 tot 16.00

Bestuur:

Voorzitter: Gerard Kulker
Secretaris: Henk van Lambalgen
Penningmeester: Wilbert Uijl
Ledenadministratie: Els Zwetsloot
Algemeen lid: Yvonne Lutzke
Algemeen lid: Egbert Veenstra

Ten geleide

Rond de tijd dat dit eerste nummer van de ADCA krant van het nieuwe jaar als kerstnummer van het oude jaar bij u bezorgd wordt, is de herfst, het seizoen van wind en regen, alweer opgevolgd door de winter, het seizoen van verstilling en rust. De winter die volgt op de laagste stand van de zon op ons halfrond, de zon die de bron van al onze energie en daarmee van ons leven is.

Terwijl ik dit schrijf, wordt in Parijs op de klimaatop nog gedebatteerd, ik denk eigenlijk soms meer touw getrokken, over de noodzakelijke maatregelen om op onze aarde te kunnen blijven leven. Daarbij lijken rentmeesterschap en lange termijn verantwoordelijkheid vaak opzij te worden geduwd door financiële en korte termijn politieke belangen. We kunnen niet genoeg belang hechten aan onze verbondenheid met deze aarde en met elkaar.

Verbondenheid was ook het motief van het beeldje dat ik van u kreeg bij mijn afscheid van het bestuur en wat ik u alle van harte toewens in het nieuwe jaar.

In dit nummer vindt u bij monde van Gerard Kulker weer een bericht van uw bestuur, verslagen van alle jaarlijkse regionale bijeenkomsten, van de eerste (jaarlijkse) jongerendag, van de publieksdag van de hersenstichting, van een dag als ADCA-standhouder op een beurs en van de wandelrol-groep. Dan is er een boekbespreking en een verslag van een Amerikaanse reis en, naar aanleiding hiervan, informatie over het droevige in gebreke blijven van de Nederlandse overheid om het VN Verdrag voor de rechten van Gehandicapten te ratificeren. Daar tegenover staat weer een positief verhaal over reizen met Valys. Verder is er nieuws over de patiëntenversie van de ADCA zorgstandaard en van ons voucherproject en zijn er persoonlijke erva-

ringen met een geavanceerde (revalidatie) loopband en met het gebruik van kurkumine. Er is een verhaal over hoe je met kralen kunt bijdragen aan de ADCA vereniging en tenslotte is er een aantal aankondigingen en oproepen en een bericht van uw penningmeester Wilbert Uijl.

Met dit kerstnummer wil ik mijn deelname aan de redactie van de ADCA-krant beëindigen. Vanaf juni 2014 heb ik met Marjanne Visscher en Jenny Uijl de redactie van deze krant mogen verzorgen en vanaf medio dit jaar zijn Nynke Schukking en Hermine Oldhoff bij de redactie gekomen. Helaas heeft Hermine zich genoodzaakt gezien om zich weer terug te trekken en er is daarom nog behoefte aan enige versterking, zoals u ook kunt lezen bij het bestuurlijke verzoek om vrijwilligers.

Voor mij is dit ook weer een leerzame periode geweest en ik heb genoten van het contact met mijn mederedacteuren en het contact met al degenen die kopij hebben aangeleverd.

Op een wat grotere afstand blijf ik de ADCA vereniging en u, haar leden, graag volgen en zo nodig van dienst zijn. ●

Namens de redactie wens ik u een gelukkig 2016 en met deze krant heel veel leesplezier,

Ewout Brunt

Van het bestuur



Terwijl ik jullie het nieuws vanuit het bestuur schrijf, lijkt buiten de winter dan toch te gaan beginnen. Ik merkte het direct aan de temperatuur toen ik vanmorgen buiten kwam. Ik had mijn jas echt nodig en de wind zorgde voor een kille gevoelstemperatuur.

De kou en de donkere lucht buiten kunnen ons in deze tijd binnen juist gezelligheid brengen. Er binnen lekker warm bij zitten, terwijl de regen op de ramen klettert en de wind om het huis blaast, geeft een knus en behaaglijk gevoel. En straks komen daar de feestverlichting en de kaarsjes nog bij om de sfeer verder te verhogen.

In de wereld van de ADCA gebeurt, net zoals buiten, ook het nodige. Waar de natuur zich echter opmaakt voor haar winterslaap en zich voorbereidt op een nieuw begin in de komende lente, zit de vereniging in een min of meer tegen-gestelde beweging. Op verschillende gebieden zijn we actief en proberen zaken tot bloei te brengen.

1. De minister van Volksgezondheid en Welzijn (VWS) Edith Schipper heeft expertise centra benoemd voor onder andere ADCA. Hoewel de definitieve benoeming nog een weg te gaan heeft, lijkt het erop dat een aantal universiteiten die in onze MAR vertegenwoordigd zijn expertise centra voor ons zullen gaan worden.

In november 2015 werd ik als uw voorzitter uitgenodigd om deel te nemen aan een feestelijke bijeenkomst op de Radboud Universiteit van Nijmegen, die werd georganiseerd vanwege de benoeming tot expertise centrum. Voor mij tegelijk een goede gelegenheid om uitvoerig kennis te maken en van gedachten te wisselen met professor

dr. Bart van de Warrenburg, die lid is van onze MAR.

In het programma voor die avond viel me 'het visitekaartje' van de Radboud Universiteit op. Uit de verhalen en de presentatie werd mij duidelijk hoe laagdrempelig en patiëntgericht deze universiteit werkt. Hun insteek voor niet alleen die avond om contact te krijgen en te houden met patiëntenverenigingen zoals de ADCA was bemoedigend en straalde een warm welkom uit. Een andere interessante ervaring was de ontmoeting met andere patiëntenverenigingen, die ook deelnamen aan de bijeenkomst. Het is goed om op verschillende gebieden met elkaar ervaringen uit te wisselen. Mogelijk biedt ons dit een basis, waarop we elkaar in de toekomst kunnen vinden om elkaar te versterken.

Op de bestuursagenda staat voor begin 2016 een overleg met de MAR gepland, waarin o.a. de samenwerking tussen de verschillende expertisecentra en de rol van de patiëntenvereniging (zoals ADCA) aan de orde komen.

2. De SCA 1 groep is met ondersteuning vanuit onze vereniging enthousiast van start gegaan. Hopelijk slagen zij erin het onderzoek dat zij wensen te realiseren en kan dat ook voor ons als vereniging het nodige opleveren. Als ADCA bestuur zullen wij conform onze statuten dit wetenschappelijk onderzoek stimuleren en ondersteunen en wij onderhouden nauwe betrekkingen met de initiatiefnemer.

3. Het bestuurlijk project ‘**Samen slagvaardig op koers**’ is in november 2015 afgerond met de conclusie dat de geformuleerde speerpunten voor het project in gang gezet, dan wel gerealiseerd zijn. Een deel van de resultaten zal in december 2015 met onze vrijwilligers worden besproken en nader worden uitgewerkt. In 2016 zullen jullie als leden mede de vruchten kunnen plukken van dit project in de vorm van allerlei bijeenkomsten en activiteiten, die voor jullie allen door het jaar heen zullen worden georganiseerd.

Het is misschien een wat vroeg moment om wensen uit te spreken, maar dit is wel de laatste ADCA krant van 2015. Dus vandaar.

Jullie allen wens ik een gezellige en feestelijke maand toe en een goede jaarwisseling. Voor 2016 een sprankelend jaar met meerdere hoogte punten en een ADCA vereniging die hieraan zijn steentje zal bijdragen. ●

Gerard Kulker, voorzitter

Vacature penningmeester

Het bestuur van de ADCA vereniging is vanwege het aflopen van de benoemings-termijn van één van haar leden per november 2016 op zoek naar een kandidaat voor het bestuur. Met deze vroege openstelling, verwacht het bestuur een goede sollicitatie procedure te kunnen volgen. Daarbij worden kandidaten in de gelegenheid gesteld ruimschoots kennis te maken met de andere bestuursleden en de beoogde functie, alvorens te worden voorgedragen en benoemd in de algemene ledenvergadering.

Van kandidaten wordt het volgende verwacht

- enige bestuurlijke ervaring, dan wel de bereidheid zich hierin te bekwamen
- een teamspeler, die samen met de overige bestuursleden in teamverband kan en wil samenwerken
- bekwaamheid in financiële zaken
- een proactieve opstelling
- de vereniging naar binnen en buiten kunnen vertegenwoordigen



Wat wij de kandidaten bieden

- een levendige en boeiende patiëntenvereniging, waar de onderlinge ontmoeting centraal staat
- een stabiel bestuur, dat gewend is als een team met elkaar op te trekken
- contacten met verschillende samenwerkende instanties in de zorg
- waar nodig deskundige ondersteuning of training
- een onkostenvergoeding

Het is de bedoeling van het bestuur kandidaten op de komende Algemene Ledenvergadering in april 2016 ter benoeming voor te dragen.

Spreekt het bovenstaande je aan, stuur ons dan vóór 20 januari 2016 je motivatie en persoonlijke gegevens via:

info@ataxie.nl.

Na een ontvangstbevestiging zal het bestuur eind januari 2016 contact opnemen voor een eerste afspraak. ●

Verslag Jongerendag

Luuk van Ammers

Op zaterdag 19 september was het eindelijk zover, de ADCA jongerendag. Een boottocht op de Nieuwkoopse plassen. Ik was benieuwd wie er allemaal zouden komen opdagen!

Lourens (mede-organisator) haalde me op bij het station Alphen a/d Rijn. Vandaar was het nog een kwartiertje rijden. We hadden afgesproken bij restaurant Tijsterman. Onder het genot van een kopje thee/koffie zaten wij vanaf 13.45 uur te wachten op wat komen ging.

Vanaf 14.00 uur druppelden ze allemaal binnen.

Ik hoorde de plaatsen: Delft, Zevenhuizen, Dronten, Amsterdam. Van heinde en ver kun je dus wel zeggen... Allen ervaringsdeskundigen of bekend met verschillende vormen van ataxie.

We hadden afgesproken dat we om 15.00 uur zouden gaan varen, dus tijd genoeg om met elkaar kennis te maken, wat dan ook gebeurde.



Nadat iedereen wat had gedronken met een stuk appeltaart erbij, gingen we naar de boot. Gelukkig viel het weer mee, een combinatie van zon en wolken. Uit voorzorg had Lourens een overdekte boot geboekt. We moesten wel allemaal via een nauwe doorgang de boot op. Voor degene met een

rolstoel was dat wat minder handig, maar gelukkig kon zij nog redelijk wat stappen zetten, dus uiteindelijk ging het allemaal prima.

Nu had ik op de site gelezen dat er maximaal 6 rolstoelen mee zouden kunnen. Ik vraag me af hoe dat dan precies had moeten... ;-)

Uiteindelijk zaten we allemaal en kon het varen gaan beginnen.



Er was een schipper, erg handig voor het sturen, en ook de eigenaresse van de boot ging mee.

Zij vertelde wat over de omgeving en dat er vroeger in de Nieuwkoopse plassen veel veen afgegraven is. Ze liet enkele foto's zien, hoe dat toen gebeurde en zij toonde ook een kaart van de route die we gingen varen. Sommige stukken van het natuurgebied waren afgesloten voor motorboten. Bovendien mag je in de hele plas niet harder varen dan een kilometer of 12. Zodat men zo min mogelijk de natuur verstoort!

Het is echt een hele mooie omgeving om doorheen te varen. Ik was er nooit eerder geweest, dus keek ik mijn ogen uit. Er waren ook hele mooie vrijstaande huizen pal aan het water. Volgens mij is het niet verkeerd om daar te wonen!

Tegen vijf uur zat de tocht er bijna op. De eigenaresse bood ons nog wat te drinken aan, waar we gretig gebruik van maakten. Bij het uitstappen ging ik bijna onderuit, omdat er gebruik gemaakt werd van een rijdend afstapje. Deze was wat minder stevig dan ik had ingeschat. Gelukkig stond er al iemand naast het afstapje en kon zij ervoor zorgen dat het niet helemaal fout ging.

Nadat we aangemeerd waren en we allemaal aan wal stonden besloten we nog even de zon op te zoeken in het buitendeelte van het restaurant.

Helaas viel de zon weg en werd het wat kouder. Ik heb toen het voorbeeld gevolgd van anderen die warme chocolademelk hadden besteld. Na nog zo'n 3 kwartier gezeten te hebben ging iedereen weer richting huis.

Al met al was het een zeer geslaagde dag en was dit een goede aftrap van de ADCA Jongerendag. Ik ben benieuwd wat er volgend jaar op het programma staat! ●

Een dagje beurs

Johanneke Kortenoever

Samen met Heleen Mensinga achter een tafel, dichtbij de ingang en, wat heel belangrijk bleek, in de loop, de route van de bezoekers.

Voor mij was het een nieuwe uitdaging. Op een beurs staan en uitstralen dat je iets te vertellen hebt, was voor mij onbekend. Dus ik had mij goed voorbereid. De beurs had als doelgroep diverse disciplines werkzaam op een huisartsenpost.

Spannend om te doen. Maar naast Heleen, die dit werk al jaren voor de vereniging doet, voelde ik mij veilig.

Het werd niet druk, maar de vragen die we kregen waren van hoge kwaliteit en de manier waarop men naar ons luisterde, was heel betrokken.

Voor mij was het opmerkelijk dat we niemand gesproken hebben die ADCA op de één of andere manier herkende, niet als ervaring met een patiënt uit de praktijk en ook niet als aandoening. Soms bleef het lastig uitleggen, omdat men zocht naar een

groep aandoeningen waarbinnen ADCA geplaatst kon worden en het was een paar keer nodig dat ik de dronkenmansloop voordeed. Het effect daarvan was groot, met als gevolg nog meer vragen.

Wanneer Heleen vertelde dat haar echtgenoot en twee van haar kinderen met ADCA hebben moeten leren leven, zag je in de ogen van de mensen dat ze begrepen dat het ook voor Heleen een enorm zware taak was.

Van harte hoop ik dat de vereniging doorgaat met het actief aanwezig zijn op beurzen om zo bekendheid te geven aan ADCA. Hier bereikte onze informatie een doelgroep waarvan wij als patiënten afhankelijk zijn. Als de diagnose ADCA eerder gesteld kan worden, kan dat rust geven, kan de onzekerheid worden losgelaten en kan een acceptatie proces op gang komen.

De steun van lotgenoten maakt dat je met nieuwe moed elke verandering aan kunt. ●

Verslag van de Regiomiddag Noord

Monique Dorsman

Allereerst hartelijk dank aan Ingrid en Erwin Goossen voor de organisatie van deze middag. Lucy's Inn in Eesergroen zorgde voor een warme en gezellige ontvangst. Er stonden heerlijke cup cakes voor ons klaar met een kopje koffie of thee. Het was een volle zaal, want alle stoelen waren bezet, een goed teken!

Tussen de voordrachten was er ruim de tijd om met elkaar te praten en ervaringen uit te wisselen. Daarbij werden we verwend met een drankje naar keuze en een lekker hartig hapje.



Cathalijne van Doorne beet de spits af. Zij heeft zelf ataxie en is dus ervaringsdeskundige en zij werkt als medisch bioloog. Zij heeft in april een oproep gedaan aan mensen met SCA3 om zich bij haar aan te melden voor eventuele deelname vanuit Nederland aan het Europese (fase 3) onderzoek met Cabaletta. Zij gaat vertellen over het wie, wat en waarom, waarbij zij duidelijk aangeeft dat zij geen arts is.

Cabaletta

Cabaletta is de naam die BioBlast gebruikt voor trehalose¹.

Dit is een suiker dat uit 2 suiker moleculen

bestaat, ook wel disacharide genoemd. Het houdt water vast en stabiliseert eiwitten die daardoor hun vorm en hun functie kunnen behouden. Daarnaast zorgt het dat het afval uit de cel wordt verwijderd.

In de voedingsmiddelenindustrie wordt het gebruikt om diepvriesmaaltijden smeug te houden en het wordt ook gebruikt voor ijs. Cathalijne liet een mooi filmpje zien van een verdroogd selaginella (mos) plantje, waarvan de cellen door trehalose niet stuk waren gegaan en dat weer verder kon leven en groeien door er water aan te geven. Het zou het gemakkelijkste zijn als trehalose b.v. als tablet via de mond zou kunnen

¹ Zie voor informatie over Cabaletta ook de artikelen van dr. Esther Brusse, ADCA krant april 2015, pag. 10- 11, en van Henk Engel, ADCA krant juli 2015, pag. 12.

worden ingenomen. Helaas gaat dat niet, omdat het door enzymen in de darm wordt afgebroken. Bovendien geeft het diarree omdat het veel water aantrekt. De enige mogelijkheid is dus toediening via de bloedbaan d.m.v. een infuus.

Cathalijne legde uit dat er bij SCA3 en veel andere vormen van ADCA sprake is van een verlenging van een bepaald stukje in één van de DNA ketens van het betreffende gen, waardoor een fout eiwit ontstaat dat de neiging heeft om te klonteren met als gevolg dat de cel niet meer goed kan functioneren.

BioBlast Pharma is het bedrijf dat een patent heeft gekregen op de toediening van trehalose via een infuus in de bloedbaan en dat Cabaletta studies uitvoert. Het onderzoek van medicijnen bij mensen wordt onderscheiden in 3 fases. In het fase 1 onderzoek wordt de veiligheid bij gezonde vrijwilligers onderzocht, in het fase 2 onderzoek wordt de veiligheid van het middel in verschillende doseringen onderzocht bij patiënten en in het fase 3 onderzoek worden de werkzaamheid en bijwerkingen onderzocht bij een grotere groep patiënten, bij voorkeur in een dubbel blinde opzet, in een vergelijking met een placebo (onwerkzaam middel).

Het geplande fase 3 onderzoek met Cabaletta is een open-label onderzoek, zonder vergelijking met een placebo. Alle deelnemers aan dit onderzoek krijgen dus Cabaletta toegediend.

Eerder is door BioBlast Pharma een vergelijkbaar onderzoek gedaan bij oculofaryn-

geale spierdystrofie, OPMD. Omdat het gaat om een medicijn voor een zeldzame ziekte, valt Cabaletta onder de regeling voor wees-geneesmiddelen. Voor deze categorie bestaan extra ondersteunende maatregelen van de overheid voor de farmaceutische industrie om het ontwikkelen en op de markt brengen ervan aantrekkelijker te maken.

De tweede voordracht werd gegeven door Henk Engel, die als klinisch chemicus werkzaam is als hoofd van het laboratorium van de Isala klinieken in Zwolle. Hij is betrokken geraakt bij de ADCA vereniging toen zijn schoonzus te horen kreeg dat zij SCA1 had. Henk is toen gaan zoeken wat het precies in hield en of er genezingsmogelijkheden waren.²

Hij legt uit dat de fout in het DNA van het (ataxie) gen leidt tot eiwitten waarvan de aminozuren aan elkaar klonteren en waardoor ook andere eiwitten in de knoop raken. Voor reparatie van de fout in het DNA is gen therapie nodig, en dat is zeer kostbaar en riskant, want een fout kan onherstelbare schade geven. Een tweede mogelijkheid is om het RNA dat van het DNA (inclusief de fout) een kopie maakt die gebruikt wordt voor de aanmaak van het betreffende eiwit, te blokkeren. Naar deze mogelijkheden wordt o.a. in het LUMC onderzoek gedaan door Willeke van Roon-Mom en Melvin Evers. Deze is op dit onderzoek aan het begin van dit jaar gepromoveerd.³ Het is de bedoeling dat deze mogelijkheid voor behandeling ook voor SCA1 wordt onderzocht en hij is bezig om geld in te zamelen om dit mogelijk te maken.

2 Zie ook het artikel van Henk Engel in de ADCA krant juli 2015, pag. 13, en de informatie op www.hersenziekte-sca1.nl

3 Zie het verslag van Cathalijne van Doorne over deze promotie, ADCA krant april 2015, pag. 8-9.

Over het fase 3 onderzoek met Cabaletta van BioBlast Pharma vertelt hij dat het door aanhoudende druk van Cathalijne en van hem, met een lijst van eventuele deelnemers en de oprichting van een werkgroep is gelukt om Nederland te betrekken bij dit onderzoek, indien er een ziekenhuis bereid is om aan dit onderzoek mee te werken. Leden van de Cabalettawerkgroep zijn: Jeroen de Vries, Bart van de Warrenburg, Dineke Verbeek, Corien Verschuuren, Cathalijne van Doorne, Henk Engel en Henk van Lambalgen. Eventuele deelnemers aan dit onderzoek zijn volwassenen met o.a. een genetische diagnose van SCA3, die nog een korte afstand kunnen lopen en die bereid zijn om gedurende een jaar wekelijks een infuus met trehalose te krijgen en regelmatig neurologisch onderzocht te worden.

De laatste voordracht was van dr. Jeroen de Vries, neuroloog aan het UMCG. Hij vulde het medische gedeelte aan met informatie over de opbouw van een (hersens) cel en de gevolgen van een verkeerd eiwit, waardoor in de cel een stress reactie ontstaat en functies verstoord raken, met als uiteindelijk gevolg cel uitval en klachten. Bijna alle typen SCA worden gekenmerkt door eiwit klontering. Men is driftig op zoek naar behandelmogelijkheden en gelukkig zijn er goede vorderingen.

Op dit moment worden verschillende medicijnen in verschillende testfases getest. Medicijnen in fase 3 onderzoek zijn: Cabaletta, Riluzol, Lithium, KPS-0373 (Rovatiirelin) en varenicline.

Wat kun je en moet je in de testfase nu meten? De klinische situatie is vaak per maand verschillend en daarom zijn langere studies beter, maar in verband met de kosten worden vaak kortlopende studies

gedaan. Eigenlijk is een meting van de processen in de cellen het meest nauwkeurig.

Na afloop werden er nog vragen gesteld. Over kurkuma zei Jeroen de Vries dat het een hype leek en dat er te weinig onderzoeksresultaten waren om te kunnen beoordelen of het helpt. Wiet lijkt bij sommigen (met name tegen pijn) te helpen en bij anderen weer niet.

Jan Apperloo vertelde dat hij veel heeft gehad aan het boekje: Haperende hersenen.⁴

De middag werd afgesloten met een applaus voor alle gastsprekers. Zij kregen een leuke bon. Er zal geld worden overgemaakt naar de hersenstichting t.a.v. SCA1. Leah en ik hebben een zeer interessante



middag gehad. Wij hebben veel geleerd en er is ons veel duidelijk geworden. Het was het dubbel en dwars waard.

Dit verslag is voor iedereen die er niet was, maar zelf zou ik graag willen zeggen dat je, indien mogelijk, het beste zelf kunt komen. Hoe meer we een team gaan worden, hoe duidelijker we bij artsen en wetenschappers in beeld komen. Zoals Henk en Cathalijne zich hebben ingezet door zich te laten horen en te laten zien, kunnen wij hen weer steunen door onze aanwezigheid op een regioday zoals deze. ●

4 Noot van de redactie: daarover vind u elders in dit nummer zijn samenvatting

Verslag van de Regiomiddag West, informatief en gezellig

Ger Ligtoet
Foto: Sandra Bazuin

Rond de 70 bezoekers wisten op zaterdag 21 november de weg naar Oegstgeest te vinden. De glazen zaal zat helemaal vol. Het aantal tafeltjes tussen de stoelen was beperkt gehouden. Gelukkig zijn onze rollators, als alleskunnners, ook prima te gebruiken om de kop en schotel een plekje te geven.

Onze gastspreker neuroloog Esther Brusse gaf heldere informatie over het medicijn in ontwikkeling: Cabaletta. De laatste internationale onderzoeksfase (fase 3), met patiënten als proefpersonen, wordt daarvan nu voorbereid. Als dit onderzoek ook goed verlopen is, kan het medicijn op de markt komen. Hoe lang dat nog duurt, is moeilijk in te schatten. Dit medicijn is bedoeld voor ADCA patiënten waarbij door de genetische verandering eiwitklontering ontstaat in de hersencellen. Het gaat daarbij om aandoeningen als SCA1, SCA3 en SCA6. Deze eiwitklontering veroorzaakt met name schade aan de kleine hersenen. Cabaletta moet deze klontering 'deels' kunnen tegen gaan.

Esther had ook informatie over de zeldzame erfelijke episodische ataxie. Twee families in de zaal zijn hiermee bekend. Ook de nieuwe mogelijkheden van de genetische diagnostiek werden door haar aangestipt.



In de pauze kon iedereen genieten van de lunch en gezellig met elkaar in gesprek gaan. De enige die geen tijd kreeg om haar broodjes te consumeren was Esther Brusse zelf. In de lunchtijd had ze alle aandacht voor bezoekers die haar graag even apart wilden spreken. (zie foto)

De middag werd afgesloten met een vragenuurtje, waarna het einddrankje volgde en we elkaar een tot ziens en goede reis wensten. ●

Publieksdag van de hersenstichting 2015

Flexibele Hersenen

Marjanne Visscher

Op donderdag 15 oktober werd in het Beatrixtheater Utrecht de jaarlijkse publieksdag over de hersenen gehouden. De publieksdag brengt publiek en wetenschap bij elkaar. Het thema van dit jaar: flexibele hersenen.



Flexibiliteit

Onze hersenen veranderen eigenlijk continu. Ze ontwikkelen zich in belangrijke mate vóór de geboorte, maar ook na de geboorte worden in bepaalde hersengebieden nog hersencellen geboren en worden verbindingen aangelegd tussen bestaande

en nieuwe hersencellen. Deze processen verlopen zeker tot ons vijftiende levensjaar. Ook plaatsen waar hersencellen met elkaar contact maken zijn veranderlijk. De sterkte van deze verbindingen tussen hersencellen kan toenemen of afnemen, doordat eiwitten zich in hersencellen kunnen verplaatsen. Onze hersenen zijn dus enorm flexibel. Deze flexibiliteit is van groot belang om bijvoorbeeld te kunnen leren, herinneren en bewegen. Tijdens deze publieksdag komen opmerkelijke voorbeelden van het flexibele brein aan bod.

Er wordt gezegd dat beweging goed is voor onze hersenen, maar wat zijn de gevolgen

van beweging voor onze hersenen en ons gedrag? Op deze Publieksdag komt deze en andere vragen aan de orde. Alle sprekers krijgen 15 minuten om hun onderwerp te belichten, daardoor blijven de onderwerpen interessant en worden niet vervelend. Prof. dr. Erik Scherder, bekend van 'De wereld draait door', komt vertellen over 'Een beter geheugen door te bewegen?'.



Dit jaar was er voor het eerst een belevingsplein met een aantal interactieve opstellingen. Hier kon je zelf aan de slag gaan met het thema van de dag door middel van experimenten en testjes.

Ook was er weer de informatiemarkt waar verschillende patiëntenverenigingen en andere organisaties die actief zijn op het hersengebied aanwezig waren. Daar troffen we Heleen Mensinga en Patrick van der Schrier die de stand van de ADCA vereniging bemensten.

Om half vijf gingen we met een hoofd vol informatie voldaan weer huiswaarts. Deze dag is zeer de moeite van het bezoeken waard en zeker aan te bevelen. Volgend jaar is de publieksdag op zaterdag 13 oktober in het Beatrixtheater te Utrecht. ●

<https://www.hersenstichting.nl/activiteiten/alle-activiteiten1>

Haperende hersenen

Jan Apperloo

Op 28 augustus werd op de Brain Day 2015 dit bijzondere boekje van Iris Sommer gepresenteerd.

Hieronder geef ik de tekst bij het boekje die mijn aandacht trok.

Onze hersenen maken ons tot wie we zijn. Ze zorgen dat we kunnen bewegen en waarnemen. Ze zijn verantwoordelijk voor ons denkvermogen, gevoel voor humor, inlevingsvermogen, onze veerkracht, sociale vaardigheden en nog veel meer. Als er iets in onze hersenen verandert, veranderen wij zelf. Dat maakt hersenaandoeningen zo ingrijpend. Vrijwel iedereen krijgt in zijn leven te maken met één of andere hersenaandoening: zelf, of in de naaste omgeving. Toch is er bij de meeste mensen maar weinig over bekend. In dit boek geeft

Iris Sommer mensen met verschillende aandoeningen een gezicht en een stem. Aan de hand van hun ervaringen worden ontstaan, verschijnselen, diagnostiek en behandeling toegelicht. Of het nu gaat om de ziekte van Parkinson, schizofrenie, bipolaire stoornis, Alzheimer, multiple sclerose, een dwangstoornis, de ziekte van Huntington, een tic stoornis of niet-aangeboren hersenaandoeningen: hersenaandoeningen hebben veel met elkaar gemeen. Ze leiden tot klachten die tot op zekere hoogte vergelijkbaar zijn, net als de mogelijkheden tot preventie en behandeling. En dat is geen wonder, want deze aandoeningen treffen allemaal hetzelfde brein. Haperende herse-

nen is geschreven in samenwerking met de Hersenstichting en Dick Swaab heeft de inleiding geschreven. Het bevat alle informatie die artsen aan een patiënt en zijn familie zouden willen geven, als een consult de hele middag konden duren. Het werpt ook een blik in de toekomst: wat valt er op korte en lange termijn aan medische ontwikkelingen te verwachten?



Het commentaar hieronder van de neuroloog-psychiater dr. M.A.M. Bomhof geeft al een richting aan die mij bij het lezen ook opviel. Het is weinig mensen gegeven moeilijke onderwerpen zo beknopt en toch compleet en zeer leesbaar te

presenteren als Sommer. Eerder in 'Stemmen horen' (2011) over psychosen en nu over belangrijke hersenaandoeningen zoals Parkinson, Alzheimer, Huntington, MS, tics, schizofrenie, bipolaire en dwangstoornis en niet-aangeboren hersenletsel. Allemaal neuropsychiatrische aandoeningen met deels gemeenschappelijke symptomen, oorzaak, biochemie, genetica en therapie. Als jonge hoogleraar psychiatrie (Utrecht) schrijft zij niet alleen voor patiënten en hun familie, maar voor alle in het afwijkende brein geïnteresseerden. Aan de hand van negen levensverhalen met uitstapjes in de neurologische achtergronden. Zeer up-to-date, met een positieve toekomstver-

wachting en voorzien van een voorwoord van Dick Swaab. In de recente massa breinboeken steekt deze uitgave er als opvallende top bovenuit. Met een uitgebreide literatuuropgave.

Zoveel overeenkomsten tussen verschillende hersenziektes waarbij veel ervaringsverhalen bij mij nogal wat herkenning opleverden. En dan het deskundig commentaar, bijvoorbeeld dat na de diagnose je wereld instort en dat je later merkt dat ermee te leven valt.

Ik las dat bewegen en gezonde voeding vaak kunnen bijdragen aan vertragen of (gedeeltelijk) herstel. Ik was blij te lezen dat het effect van het co-enzym Q10 in lage dosis bij de ziekte van Huntington een licht effect liet zien. En dat studies met hogere doses in de steigers staan.

Het verhaal over erfelijkheid bij de ziekte van Huntington kan als je die naam vervangt door ADCA of SCA zomaar duidelijkheid geven voor jezelf en je naasten.

Ergens is het fijn om te lezen dat moeheid en een gebrek aan energie bij vrijwel alle patiënten met MS voorkomt en dat dit voor forse beperkingen zorgt.

Wat me bij het lezen over niet-aangeboren hersenletsel opviel, is dat er daarbij (veel) meer aandacht is voor de (niet aangedane) partner. Uit eigen ervaringen en verhalen o.a. tijdens de lotgenotenvakanties, blijkt dat dit door ADCA patiënten en hun partners soms anders ervaren wordt. De uitleg tussendoor van moeilijke zaken zoals de bloed-hersenbarrière was heel verhelderend. In hooguit één pagina legt de schrijfster deze moeilijke begrippen uit in begrijpelijke taal, soms met een plaatje. ●

Kortom, echt een aanrader.

Laatste nieuws van



Op zaterdag 10 oktober hebben we met 28 personen het wandelseizoen 2015 afgesloten met een gezellige high tea in de orangerie bij kasteel De Schaffelaar in Barneveld. De herfst had zijn intrede gedaan, te zien aan de vele paddenstoelen. We hebben genoten van de zon bij het mooie meer van het kasteel.

In totaal hebben we nu 9 x gewandeld en zijn er 9 koperen medailles uitgereikt.

We hebben een mooie opbrengst bij elkaar gelopen van totaal € 1200.- Dit bedrag gaat in zijn geheel naar het onderzoek naar ADCA/SCA.

de Wandel-rol groep

Els Zwetsloot



Volgend seizoen wandelen we weer op de **2e zaterdag van de maand**.

9 april, onze eerste wandeling in 2016 in samenwerking met Renske en Cees en voert ons naar **Lelystad**.

14 mei, --?--

11 juni wandelen we in **Veendam**, in samenwerking met Ika, Alida en Eric.

Voor 14 mei, 9 juli, 13 augustus, 10 september en 8 oktober hoop ik enthousiaste wandelaars te vinden, die een leuke route weten in hun omgeving. Lengte ongeveer 4 km en geschikt voor rolstoelen en rollators

Wie helpt mee?

Wat te doen in de wintermaanden?

In de wintermaanden als er niet gewandeld wordt, willen we echter ook contactmomenten organiseren.

Iedere tweede zaterdag van de maand, willen we ergens in het land 'op de koffie', waarbij iedereen welkom is.

Te denken valt aan: gewoon gezellig bijkletsen onder het genot van een drankje en een klein hapje, sjoelen, kaarten, ganzenbord, diashow of een bingo.

Ideeën hiervoor zijn welkom.

We gaan starten op **zaterdag 9 januari in Haarlem**. Hier gaan we gezellig op de koffie bij Johanneke.

Adres: De Ontmoeting Koog-Zaandijk, Parkstraat 1, 1544 AK Zaandijk.

Tijd: vanaf 13.00-16.00 uur.

Zaterdag 13 februari in Nijkerk. Op de koffie bij Diny, in het zaaltje naast de St. Catharina kerk,

Adres: Holkerstraat 36, 3861 CE Nijkerk.

Tijd: vanaf 13.00-16.00 uur.

Zaterdag 12 maart in Emmen. Op de koffie bij Egbert en Gé.

Adres: 't Bargemeertje, De Winkelakkers 2, 7811 LG Emmen.

Tijd: vanaf 13.00-16.00uur.

Voor de wandelingen en het koffiedrinken aanmelden bij: **els.zwetsloot@ataxie.nl**.

Een vrijwillige bijdrage van € 7,50 kunt u in de spaarpot deponeren. Het geld wordt in zijn geheel besteed aan onderzoek naar ADCA/SCA. ●

Verslag Regiodag Zuid

Nanda en Patrick van der Schrier

Vandaag, zaterdag 26 september, mochten wij met mijn broer Patrick mee naar de regiodag Zuid. Een mooie locatie en alles was heel goed georganiseerd.

Toen iedereen elkaar begroet had en nieuwe mensen zich informeel aan elkaar hadden voorgesteld, begonnen we met een heerlijke lunch.

Verse groente soep en heerlijke broodjes. Onze complimenten aan het Wapen van Rosmalen en aan Rob van Hooff voor de organisatie.

Voor de lunch werd behoorlijk wat tijd uitgetrokken, dus had iedereen genoeg tijd om elkaar te ontmoeten en bij te kletsen.

Na de lunch kregen we een presentatie van mevr. Erica van Schijndel. Zij is mantelzorgmakelaar.

Zij vertelde ons de ins en outs van de taken van een mantelzorgmakelaar. Als mantelzorger komt er veel op je pad en soms kun je door de bomen het bos niet meer zien. Wat fijn, dat er dan iemand is die je hier mee kan helpen en er met een verhelderende blik op kan kijken.

Iedereen die interesse heeft, kan de presentatie opvragen bij Rob van Hooff.



Na afloop praatte iedereen nog even na, en daarna vertrok men geleidelijk weer richting huis.

Helaas gaf Rob van Hooff aan dat dit de laatste keer was dat hij en zijn vrouw Christa de regiodag zuid georganiseerd hebben.

Wij zijn benieuwd wie het stokje over durft te nemen.

We hebben een leuke en interessante middag gehad.

Hopelijk tot een volgende keer! ●



Uitnodiging regiomiddag Oost in Staphorst



Datum: Zaterdag 2 april 2016 van 12.00 tot ca. 16.00 uur.

Voor ADCA patiënten, familie en begeleiders uit het oosten van het land, maar iedereen die graag eens een kijkje wil nemen in Staphorst, is ook van harte welkom.

Locatie: Hotel/restaurant 'WAANDERS', Rijksweg 12 te Staphorst. (Aan de A28)

Tel. 0522-461888

Programma:

- Ontvangst met een kopje koffie.
- Het officiële programma moet nog samengesteld worden, maar in ieder geval komt dr. Willeke van Roon-Mom. Zij doet in het LUMC onderzoek naar o.a. ADCA/SCA.
- Ook is er natuurlijk weer gelegenheid om elkaar te spreken.

Aanmelden:

Tot uiterlijk 25 maart bij Henk van Lambalgen en Marjanne Visscher tel. 0522 464260 of per email regiooost@ataxie.nl

Route beschrijving:

Per auto:

- A28 vanaf Zwolle afslag 23 Staphorst, einde afslag linksaf en aan de rechterhand ziet u de parkeerplaats van Waanders.
- A28 vanaf Groningen afslag 23 Staphorst, einde afrit linksaf, bij rotonde 2e rechts af. U staat tegenover Waanders en parkeerplaats.

Met openbaar vervoer:

- Vanaf station Zwolle buslijn 40 richting Meppel, uitstappen "Staphorst snelweg".
- Vanaf station Meppel buslijn 40 richting Zwolle, uitstappen "Staphorst snelweg".



Zo gemakkelijk voor gehandicapten!

Nynke Schukking

Afgelopen zomer heb ik een uitgebreide reis naar Amerika gemaakt, waarbij mijn man en ik hebben rond getrokken in de staat California. Van te voren had ik van verschillende mensen gehoord dat Amerika zo gemakkelijk toegankelijk was: 'Een paradijs voor gehandicapten'. Dus mijn verwachtingen waren gewekt en daarvan doe ik hierbij graag verslag.

Tijdens de rondreis die we maakten, hebben we een aantal grote en kleinere steden bezocht en daarnaast veel natuur: bos, woestijn en bergen. Wij hadden een camper gehuurd, met het idee dat je een vertrouwd huisje bij je hebt. Binnenin de camper is alles zo klein dat je niet om kunt vallen en je makkelijk vast kunt houden. Het grote nadeel van een camper is het formaat, met name bij het zoeken van parkeerplekken is dat lastig. In Amerika is me duidelijk geworden dat in elk hotel of huisjespark aanpassingen voor gehandicapten aanwezig zijn. Een auto is onmisbaar daar. Wellicht is het een volgende keer makkelijker om een auto en geen camper te huren.

Zaken waar ik hier in Nederland wel moeite mee heb, zoals: scheve stoepen, afritjes naar de straat en de onmogelijkheid om in je rolstoel dichtbij te komen, zijn in Amerika veel beter geregeld. De stoepen zijn breed en recht, er zijn regelmatig goede afritten en voldoende gehandicapten parkeerplaatsen. En ik was ook ontzettend blij met de verharde paden langs het strand of in natuurgebieden. Deze maken het verschil tussen "kijken naar" of "het beleven van". En door de aanwezigheid van verharde paden heb ik veel kunnen beleven van de omgeving.

Een ander aspect wat mij opviel, is de toegankelijkheid van winkels en gebouwen. Het ontbreken van stoepjes en trapjes en de

aanwezigheid van elektrische deuren zorgt ervoor dat je in vrijwel alle gebouwen en winkels makkelijk binnenkomt.

Alle gebouwen in Amerika zijn veel jonger en dat scheelt bouwtechnisch natuurlijk veel. Maar daarnaast heerst er ook, veel meer dan in Nederland, een heel sterk gelijkheidsideaal. Alle mensen, geen uitzonderingen, hebben dezelfde rechten. Dat uitgangspunt maakt veel verschil, want dan hoeft je niet achteraf een gebouw aan te passen. Ook in natuurgebieden of aan het strand is er de mogelijkheid om met je rolstoel mee te doen. Op borden of kaarten staat precies waar welke voorzieningen aanwezig zijn.

Er bestaat ook een Verdrag voor de Rechten van de Gehandicapten. Amerika heeft dat verdrag ondertekent, Nederland (om raadselachtige redenen) nog niet. Hierbij verwijst ik naar de column van Kees de Jager hierover uit de Support krant verderop.

Misschien wel één van de prettigste ervaringen was dat in de grote winkels en supermarkten altijd elektrische karretjes (mobility scooters) aanwezig zijn, waardoor de grootte van een winkel geen probleem is. Als laatste is het klimaat in California zeer prettig: warm en weinig wind. Genoeg redenen voor een terugkeer! 'Een paradijs' voor gehandicapten is het niet snel, maar gemakkelijk is het wel. ●

Patiënteninformatie ADCA

Kim Karsenberg

Tijdens de presentatie van de Zorgstandaard ADCA op de ledendag van 9 mei jl. is het al kort genoemd: er komt ook een patiëntenversie van de Zorgstandaard ADCA. Dit document gaat Patiënteninformatie ADCA heten en krijgt waarschijnlijk als ondertitel: patiëntenversie van de Zorgstandaard ADCA.

Waarom een patiënteninformatie?

De Zorgstandaard ADCA beschrijft de gewenste zorg voor mensen met ADCA/SCA vanuit het perspectief van de patiënten en naasten, maar het document is geschreven voor de zorgverlener. De zorgverlener kan in de Zorgstandaard onder andere vinden hoe de zorg georganiseerd moet worden en welke zorg op welk moment in het zorgtraject gewenst kan zijn. De patiënten met ADCA/SCA en hun naasten kunnen zelf echter ook een actieve rol in hun zorgtraject krijgen en de patiënteninformatie ADCA kan daarbij ondersteunend zijn. De patiënteninformatie is een middel waarmee men makkelijker zelf de regie houdt en er dus ook zelf voor kan zorgen dat men de zorg krijgt die men wenst en nodig heeft.

Wat moet ik me bij de patiënteninformatie ADCA voorstellen?

De patiënteninformatie is medisch-inhoudelijk gebaseerd op de Zorgstandaard ADCA. De doelgroep is dit keer echter niet de zorgverlener, maar de zorgvrager: de patiënt met ADCA/SCA, (mogelijke) dragers van een SCA-type en hun naasten. Het streven voor deze patiënteninformatie (en patiënteninformatie van Zorgstandaarden in het algemeen) is dat patiënten en hun naasten makkelijk de informatie kunnen vinden die ze nodig hebben om de zorg te krijgen waar ze behoefte aan hebben. Doordat de patiënteninformatie geschreven is voor de

patiënt en zijn/haar naasten wordt er minder vakjargon en, waar mogelijk, minder medische termen gebruikt.

Is het dan wel meer dan een 'vertaling' van de Zorgstandaard ADCA?

Naast het aanbieden van de informatie uit de Zorgstandaard op een patiënt en naaste vriendelijke manier zal de patiënteninformatie ADCA ook een basis bieden voor een Individueel Zorgplan. Met een Individueel Zorgplan hebben de patiënt en zijn/haar naaste de handvaten om de zorg te verkrijgen zoals die voor hem/haar gewenst is. Iedere patiënt of naaste die te maken heeft met ADCA of SCA kan elementen uit de basis van het Individueel Zorgplan gebruiken in gesprekken met de verschillende zorgverleners. De zorgverlener kan op zijn beurt op basis van informatie uit de Zorgstandaard ADCA zoeken naar de oplossing die voor dat individu het beste is. In het basis Individueel Zorgplan komen bijvoorbeeld relevante onderwerpen aan bod die met zorgverleners besproken kunnen worden, worden suggesties gedaan voor zorgverleners die in het zorgtraject betrokken kunnen worden, etc. Met behulp van het Individueel Zorgplan kan de zorg ingericht worden zoals de patiënt die wenst.

Welke rol kan ik in het proces spelen?

Op dit moment hebben de ervaringsdeskundige patiënten en naasten die betrokken waren bij de Zorgstandaard ADCA in

meerderheid aangegeven ook bij de ontwikkeling van deze patiënteninformatie betrokken te willen blijven. Hetzelfde geldt voor de betrokken zorgverleners, zij zullen met name in de eindfase hun mening geven. Er is echter altijd ruimte voor meer inzichten en meningen. Mocht je dus een patiënt met ADCA of SCA zijn, een (mogelijke) draager van SCA of een naaste zijn, graag mee willen lezen en je mening en aanbevelingen willen geven, dan kan dat. Stuur een mail naar k.karsenberg@vsop.nl of neem telefonisch contact op via telefoonnummer: 035 – 603 40 15. Voordat je een uiteindelijke beslissing hoeft te nemen zal eerst worden toegelicht hoe het traject eruit ziet, wat er van je verwacht wordt en hoeveel tijd en energie het gaat kosten. Mocht je eerst nog een aantal vragen hebben, dan is daar natuurlijk ook ruimte voor.

Wanneer kan ik de patiënteninformatie gaan gebruiken?

Tot slot een antwoord op de belangrijkste vraag. Het streven is dat eind 2016 de patiënteninformatie ADCA beschikbaar is voor patiënten en naasten met ADCA/SCA. Tot die tijd kun je de zorgverleners waarmee je te maken hebt wijzen op de Zorgstandaard ADCA. Deze is digitaal beschikbaar via: www.zorgstandaarden.net. Kies bij **Zorgstandaarden Zeldzaam -> Voor welke aandoeningen? -> ADCA**. De Zorgstandaard ADCA is geschreven voor zorgverleners, maar wij stimuleren het van harte dat ook patiënten en naasten met ADCA/SCA de Zorgstandaard gebruiken. Het gaat immers om de zorg zoals patiënten en naasten die wensen!

Tip: de Zorgstandaard ADCA en later ook de patiënteninformatie ADCA zijn alleen digitaal beschikbaar, maar iedere individuele pagina is wel te printen. De voor jou gewenste pagina's kun je dus printen en toevoegen aan je dossier. ●

Column Kees de Jager*)

Motto: rechten voor

In 2006 stelden de Verenigde Naties het Verdrag voor de Rechten van Gehandicapten vast (hierna te noemen 'het Verdrag'). Nu, bijna 10 jaar later, is Nederland één van de laatste landen in de 'beschaafde' wereld die het nog steeds niet toepast. Ze heeft het wel ondertekend, maar nog niet geratificeerd (bekrachtigd). Pas na ratificatie is het land verplicht het uit te voeren. Wij stellen dat al 10 jaar uit.

Wat houdt het Verdrag in?

Kort samengevat: een toegankelijke samenleving realiseren, waarin mensen met een beperking (lichamelijk, verstandelijk, zintuigelijk, psychisch) gelijke kansen hebben, normaal mee kunnen doen en betrokken worden bij het beleid. Denk aan wonen, werken, onderwijs, vervoer en recreatie.

Waarom nodig?

De Verenigde Naties vonden dat de bestaande wetten in de praktijk niet werkten voor mensen met een beperking. Dat klopt!

Al jarenlang zijn er nauwelijks maatschappelijke verbeteringen gerealiseerd voor gehandicapten en chronisch zieken. Financieel zelfs achteruitgang.

Waarom uitgesteld?

De nieuwste 'reden' die Nederland na 10 jaar uitstel aanvoert, is dat onderzoek nodig is welke wetten aangepast moeten worden en hoeveel het allemaal kost.

We zijn een zuinig land.

Gehandicapten? Ho, Ho, niet te snel hoor!

Na ratificatie van het Verdrag, heeft een gehandicapte een juridische grondslag om ontoegankelijkheid aan te vechten.

Nederland probeert het Verdrag ook af te zwakken, zodat het minder verplichtend (dus goedkoper) is. We zijn een land van pingelaars.

De overheid schreef: 'aan de realisatie van sociale rechten kan verder worden gewerkt.'

Let op: 'kan.' Haagse juristen zijn listig. Direct waarschuwden organisaties: 'Het woord 'kan' wekt de suggestie dat de overheid kan kiezen of zij dit wel of niet zal doen. Na ratificatie is de staat echter verplicht tot verwezenlijking van deze rechten!'

Het Verdrag staat nu voor 7 december op de agenda van de Tweede Kamer. Mogelijk wordt het opnieuw uitgesteld.

Gemeentelijke invoering

In 2006 werd de praktijkgerichte methode 'Agenda 22' ontwikkeld om 22 belangrijke regels uit het Verdrag toe te passen in gemeentelijk beleid. Lokale gehandicaptenplatforms werden door Programma VCP (Versterking Cliëntpositie, een onderdeel van de CG-Raad) geassisteerd om het in te voeren bij hun gemeente.

Een paar jaar later werden de CG-Raad en het VCP door Rutte wegbezuinigd.

In 2006 was ik voorzitter van een lokale gehandicaptenraad, die breed was samengesteld met vertegenwoordigers van allerlei groepen. Ik werd projectleider voor invoering van Agenda 22 in onze regio. We pakten het zorgvuldig aan en voegden

o.a. vertegenwoordigers van de GGZ en ouderen toe.

Gemeente betaalde een driedaagse training door het VCP, waar ook twee ambtenaren aan deelnamen. We waren er klaar voor! Daarna kwam het moment dat onze gemeente officieel moest bevestigen dat zij het Verdrag stapsgewijs in haar beleid opging nemen. Theorie omzetten in praktijk dus.

TOEN HAAKTE ONZE GEMEENTE AF!

'Deze training was toch alleen bedoeld om het tussen de oren te krijgen?' hield de gemeente zich van de domme. Daarna weigerden ze verdere medewerking. Zo ging het ook op landelijk niveau. Wel woorden, geen daden, al 10 jaar lang. Bang voor de kosten en verplichtingen die het Verdrag geeft. Ten koste van gehandicapten. Bah! ●

**) Met toestemming van de auteur over genomen uit: Supportbeurs.18-11-2015*

Reizen met Valys, voor mij onbekende mogelijkheden

Jan Apperloo

Mijn eerste kennismaking met Valys was niet erg hoopgevend. In ik denk 2008 of 2009 was ik als medeorganisator van de lotgenotenvakantie op Texel onderweg naar Den Helder. In een hotel vlak bij de veerboot zouden we verzamelen om gezamenlijk in een aangepaste bus naar de overkant te gaan.

Ik was al bijna in Den Helder toen mijn mobiel afging. Jenny belde dat ze nog niet opgehaald was, hoewel ze Valys om 9.00 uur had besteld, met de mededeling dat het wel wat later zou worden en of we dan konden wachten. Gelukkig belde ze om een uur of half twaalf weer met de mededeling dat ze eindelijk in de bus zat. Ze arriveerde netjes op de afgesproken tijd, dankzij haar medepassagiers die na haar verhaal wel via Den Helder naar de dierentuin in Rotterdam wilden reizen.

Voor de terugreis van de lotgenotenvakanties regelde ik een paar dagen van te voren voor de gasten die met Valys naar huis zouden gaan een gezamenlijke reis. Het voordeel daarvan is dat je dan taxi's van dichtbij hebt, waardoor ze er ook echt op de afgesproken tijd zijn.

Vorig jaar heb ik na gesprekken met o.a. Patrick ook zelf zo'n pas aangevraagd. De reis naar de regioday in Staphorst ging voorspoedig. De terugreis ging via Hilversum, alwaar Madelon met haar dochter uitstapten.

Afgelopen vrijdag gaf mijn jongste zoon, die in Groningen woont en werkt, een feestje ter ere van zijn afstuderen. Gelukkig kon ik op de heenweg meerijden met een andere zoon. De terugweg op zaterdag regelde ik met Valys. De kilometers voor goedkoop reizen waren toereikend om naar Boskoop

terug te reizen. Met dit in het achterhoofd belde ik met Valys om een taxi te boeken die mij thuisbracht. De telefoniste kwam echter met een andere mogelijkheid: ik kon met de taxi worden afgehaald en bij het Groninger station worden afgeleverd, alwaar iemand van Valys mij op zou vangen en in de trein helpen. Ik zou wel moeten overstappen, maar ook daar zou iemand van Valys zijn. In Gouda zou iemand van Valys mij opvangen en naar de taxi brengen die me thuis zou brengen. Ik stemde gelijk in. Een prima deal want mijn kilometer budget daalde niet met 217 maar slechts met 14 kilometer en het was ook nog eens een 15 euro goedkoper. Natuurlijk had ik moeten vragen of het een half uurtje eerder of later een overstap zou schelen, want overstappen in Zwolle op de volgende trein uit Groningen was volgens mij niet noodzakelijk, maar de reis verliep voorspoedig.

Ik werd op de afgesproken tijd opgehaald en nabij het CS netjes opgevangen. Met de man van Valys liep ik naar het juiste perron. Alvorens in te checken kreeg ik een pasje, een vervoersbewijs en een soort telefoontje met volgsysteem, waarmee de centrale mij tijdens mijn reis kon volgen en waarmee ik zonodig met de centrale zou kunnen bellen. Hij bracht me in de trein en bleef op het perron tot de trein vertrok. Hij gaf aan de dame in Zwolle keurig door waar

ik plaats had genomen. Op het station van Zwolle heb ik een half uurtje gezellig zitten keuvelen met de dame van Valys, die mijn zitplaats weer doorgaf aan de man in Gouda. Die begeleide me weer netjes naar de taxi die me vervolgens thuis bracht. En daar was het katje weer blij om mij te zien. Deze voor mij nieuwe, onbekende mogelijkheid wilde ik u niet onthouden! ●

Website: <https://www.valys.nl/>



Oproep fysiotherapeutisch testonderzoek

Nienke van Daalen
Milou van der Wissel

Toen mijn collega en ik een cerebellaire ataxie patiënt in onze fysiotherapie praktijk kregen, wisten we eerlijk gezegd weinig van deze neurologische aandoening af. Na wat speurwerk op internet kwamen wij erachter dat er fysiotherapeutisch gezien ook nog weinig te vinden is.

Vanuit onze opleiding tot Geriatrie-fysiotherapeut, bij Avans+ Breda moesten wij een onderzoek starten. Wij wilden graag deze doelgroep voor ons onderzoek gebruiken. Daarnaast zagen wij dat de fysiotherapeutische balans- en looptesten welke bij cerebellaire ataxie patiënten worden gebruikt voornamelijk bestaan uit de voor u wellicht bekende *Scale for the assessment and rating of ataxia* (SARA) en de Berg Balance Scale (BBS).

De SARA bestaat momenteel alleen nog in het Engels, Chinees, Braziliaans en Koreaans. Vandaar dat wij een Nederlandse versie hebben gemaakt. En wij denken dat wij voor het testen van balans een

betere en vooral kortere test hebben dan de BBS. Dit is de zogeheten *Short Physical Performance Battery* (SPPB).

Maar of deze Nederlandse versie van de SARA en de SPPB ook echt goed toepasbaar zijn in de cerebellaire ataxie is nog de vraag. Dit moet eerst getest worden. Daarom hebben wij o.a. op de site van Cathelijne van Doorne een oproep gedaan met de vraag of er mensen met deze aandoening zijn die ons willen helpen.

Gelukkig hebben wij al een aantal mensen mogen zien en testen. Dit heeft in één van onze praktijken in Rotterdam plaatsgevonden of bij de mensen thuis. Wij zijn overal erg gastvrij ontvangen en het viel ons op dat deze groep uit bijzonder sociale en nuchtere mensen bestaat. Alvast onze dank hiervoor.

Wellicht dat er via deze weg ook mensen zijn die meer informatie willen of willen deelnemen. Neemt u dan gerust contact op via: ca-onderzoek@hotmail.com ●

GRAIL-loopband

J.M. Dekker

Ik heb SCA-6 en kan nog lopen. Sinds enkele maanden krijg ik in de St. Maartenskliniek therapie op de GRAIL, een bijzondere loopband met veel balans functies en ik heb het gevoel dat ik hier veel baat bij heb.

Het lopen gaat beter en ik voel mij wat zekerder. Misschien kunnen lotgenoten ook profiteren van deze ervaring. Voor zover mij bekend staat de GRAIL op 5 plaatsen in Nederland.

Noot van de redactie: Om deze innovatieve en effectieve manier van revalideren voor veel Nederlanders bereikbaar te maken, hebben vier revalidatiecentra in 2014 een GRAIL aangeschaft. Naast locatie Beatrixoord van het UMCG Centrum voor Revalidatie zijn dit: Groot Klimmendaal in Arnhem, Revant in Breda en de St. Maartenskliniek in Nijmegen. Het Revalidatiefonds en Militair Revalidatie Centrum Aardenburg in Doorn ondersteunen het samenwerkingsverband. ●

Meer informatie kunt u vinden op o.a.:

<http://www.revalidatie.nl/revalideren/verwijzing/kwaliteit-en-innovatie/therapieen>



Vrijwilligers gevraagd

Het ADCA bestuur wil haar taken graag samen met vele vrijwilligers uitvoeren. En er zijn heel wat plannen.

Wie komt zich als vrijwilliger melden?

De Commissie Website/social media is op zoek naar:

- iemand met kennis en ervaring van Wordpress (gewenst).

De Commissie Lotgenotenvakantie zoekt:

- verpleegkundigen en/of verzorgenden
 - 2 hulpkoks
- die mee kunnen van 17 juni t/m 24 juni 2016.

De Commissie beurzen en lotgenoten zoekt uitbreiding bij:

- op beurzen staan
- een regio dag zuid organisator
- lotgenoten contacten, telefoon en/of bezoeken.

De redactie van de ADCA-krant zoekt:

- nieuwe vaste redactieleden

Ook het bestuur kan uw hulp gebruiken bij:

- versterking bijwonen van de bijeenkomsten van Ieder(in) en PGO,
- gastvrouw of heer bij de regiodagen en ALV/landelijke contactdag,
- begeleiden van leden bij de WMO keukentafel gesprekken,
- mede organiseren van de wandel-rol groep,
- tevens hopen we een nieuwe penningmeester onder u te vinden

Wij hopen op een ruime aanmelding van onze leden! ●

Bij voorbaat dank, uw bestuur.

Curcumine longvida

Anita Piek

Graag stel ik me even voor. Ik ben 52 jaar, getrouwd met Marcel en moeder van 3 kinderen, twee van 20 en één van 21 jaar. In november 2007 is bij mij ADCA van het type SCA3 vastgesteld. Deze aandoening was mij bekend, aangezien mijn in 2006 overleden moeder deze aandoening had en ook mijn 4½ jaar oudere zus hiermee belast is. Ik wist dat ik 50% kans had, maar je blijft hopen....

Na de diagnose ben ik langzamerhand begonnen met het afbouwen. Mijn gezondheid liet me zodanig in de steek, dat ik mijn werk(operatieassistent) niet meer kon uitvoeren. Omdat mijn evenwicht achteruit ging moest ik met een stok gaan lopen en voor het dubbelzien moest ik een begin maken met prismabrillen. 's Nachts had ik vaak last van krampen in mijn benen en overdag in mijn vingers.

Vorig jaar ben ik begonnen met het fietsen op een Van Raam fiets en kreeg ik een aangepast toetsenbord op mijn werk, zodat ik nog administratief van nut kon zijn. Mijn hobby, hardlopen, heb ik jammer genoeg al snel moeten opgeven.

Aangezien ik op een zinkend schip zat en zolang mogelijk wilde blijven drijven, ben ik op het internet op zoek gegaan en daar kwam ik de blog van Cathalijne van Doorne tegen: <http://ataxie-adca-sca.blogspot.nl/search/label/SCA3>. Al lezende kwam ik een stukje tegen waarin door Amerikaanse artsen het curcumine longvida aangeprezen wordt als een goede remedie tegen eiwitklontering.¹ Dit voedingssupplement zou door de bloed-hersenbarrière heen gaan en op de juiste plaats terechtkomen.²

Afgelopen maand juli ben ik begonnen met het innemen van 2 capsules per dag. De eerste maand ging het niet goed. Ik had erg veel evenwichtsproblemen en voelde me niet happy. In augustus zat ik weer op de 0-lijn en in september ging het alleen maar vooruit. Ik kon zonder mijn wandelstok weer hele stukken lopen en het fietsen op mijn oude 2 wieler fiets ging ook weer prima, net zoals het lopen op de hardloopband. Ook de nachtelijke krampen zijn zo goed als verdwenen en mijn vingers blijven overdag weer normaal functioneren.

Natuurlijk weet ik dat ik deze ziekte nog steeds heb en dat ik er zeker niet van genezen ben, maar dit middel helpt mij en maakt mijn leven weer plezieriger. Met dit bericht wil ik anderen op dit product attent maken. Ik wil graag met jullie delen dat het mij althans tot zoverre heeft geholpen en misschien kan het anderen ook helpen om hun leven wat draaglijker te maken.... ●



Noten:

- 1 *Het belangrijkste bestanddeel is kurkumin, een extract uit de geelwortel, dat ook een hoofdbestanddeel van kerrie is en daaraan haar gele kleur geeft.*
- 2 *Noot van de redactie: in het verslag van de Regiomiddag Noord staat ook een vraag en antwoord over dit middel.*

Kralen rijgen voor ADCA

Tonneke Dee

Mag ik me even voorstellen? Ik ben Tonny Wilbrink-Douwes, oftewel Tonneke Dee. Els heeft me gevraagd een paar woorden te schrijven voor jullie krant.

Mijn droom is al heel lang om ooit alleen maar pretentieloos kraaltjes te rijgen op een mooi ietwat winderig en zonnig strand...helaas het strand ontbreekt nog. Maar kraaltjes zijn wel bereikbaar en nog belangrijker: gezonde hersenen die mijn spieren kunnen aansturen om dit te kunnen doen. Zonder dat houdt mijn droom helemaal op.

Dit realiseerde ik mij ineens heel goed na een bezoek aan een lieve vriendin van mij, die de hersenziekte ADCA heeft. Zij maakte altijd graag kleren, knutselde en puzzelde heel graag. Door haar voortschrijdende ziekte is zij hier niet meer toe in staat. Ik bedacht me dat zij zou denken: 'laat dat



strand maar zitten en kom maar op met die kralen'.

Vanaf dat moment besef ik bij elke geregen kraal wat voor wonder het is hoe hersenen zo'n macht kunnen hebben over je lijf, in goede en in kwade zin. Toch is kralen rijgen alleen niet genoeg om voldoening uit te halen.

Daarom heb ik aan de ADCA Vereniging gevraagd of ik voor hun mocht rijgen. En dat was goed.

Ik rijg hobbymatig kralen van meest hergebruikte e/o natuurlijke materialen en volg hierbij hoofdzakelijk mijn eigen gevoel, hierdoor zijn geen twee bandjes gelijk. Op dit moment vind ik wat ze nu 'Ibiza stijl' noemen het leukst om te doen. Voor mij is het, denk ik, een soort van terug naar de jaren 70 en naar 't strand gevoel. Lekker bruinig met veel armbandjes om op een terrasje op het strand in de namiddagzon een drankje nuttigen. Dat gevoel wil ik hebben als ik aan mijn tafel zit te rijgen. Maar ook heb ik een aantal kralen uit kettingen van mijn overleden schoonmoeder nieuw leven in geblazen door er armbanden van te maken voor haar zussen. Dat gaf ook een goed gevoel en haar zussen vonden het een mooi aandenken.

Mijn vriendin gaf aan dat ook de horlogebandjes die ik maak, goed door ADCA patiënten te dragen zijn. Vanwege het elastiek zijn ze makkelijk om te doen, net als de armbandjes. Ik heb er sluitinkjes aan gemaakt zodat ze verwisselbaar zijn. Ik heb contact met Gul, een horlogefabrikant die mijn bandjes erg leuk vond en ik kan daar horloges bestellen.

Maar je kan ook je eigen horlogekastje

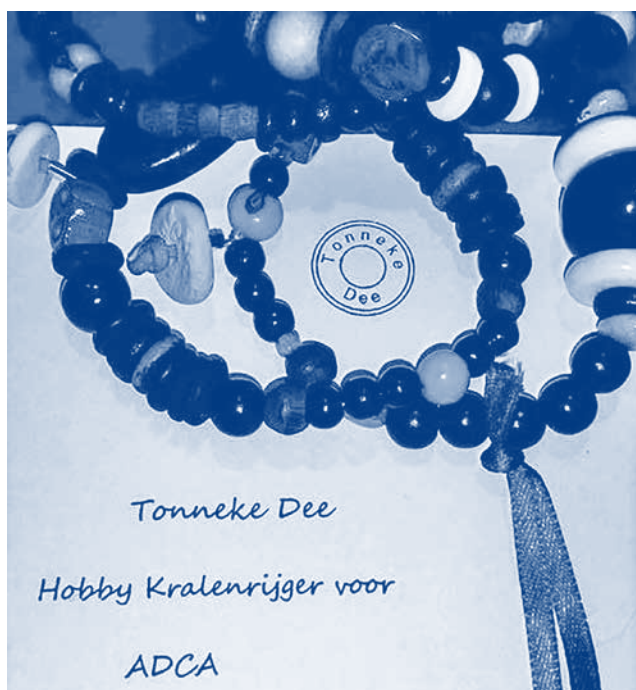
Vooraankondiging Algemene Leden Vergadering 2016

De Algemene Leden Vergadering en de landelijke contactdag van de ADCA vereniging staan voor 2016 gepland op zaterdag 23 april.

Evenals vorig jaar vinden deze weer plaats bij "Stichting Sherpa".

Locatie: Sherpa, gebouw 't Gein
Zandheuvelweg 4
3744 MN Baarn.

Het programma volgt later, maar reserveer deze dag alvast in uw agenda! ●



ervoor gebruiken, mits er stangetjes aan zitten. Ik stuur het bandje dan op met een korte gebruiksaanwijzing om de leertjes aan de stangetjes te bevestigen. Er is vast wel iemand te vinden die handig genoeg is om het even te doen. Kastje naar mij toe sturen kan ook natuurlijk, dan doe ik het.

Van elke verkochte armband gaat 30% naar de vereniging, die het besteedt aan onderzoek naar ADCA.

Je kunt me vooralsnog alleen nog vinden op Facebook: Tonneke Dee ●



Overzicht giften (1 juni t/m 23 november 2015)

Wilbert Uijl, penningmeester

Doel	Bedrag
ADCA algemeen	€ 1.866,61
Wetenschappelijk onderzoek	€ 2.044,00
Wandelfonds	€ 770,00
Totaal	€ 4.680,61

Ook in de afgelopen periode hebben we weer van verschillende kanten giften ontvangen. Wij zijn hier blij mee en dankbaar voor.

In het afgelopen jaar was er een echtpaar 50 jaar getrouwd. In plaats van cadeaus hebben zij giften overgemaakt aan de vereniging. In totaal ruim € 500! Proficiat en hartelijk dank.

Ook de inspanningen van Dory en Maud mogen niet onvermeld blijven. Zij hebben de vierdaagse van Nijmegen uitgelopen. Door sponsoring hebben zij meer dan € 2000 opgehaald voor wetenschappelijk onderzoek. Hartelijk dank!

Vanaf het nieuwe jaar zijn de “oude” rekeningen van de vereniging niet meer in gebruik. Het rekeningnummer van de vereniging is NL30 TRIO 0198 3888 45. Als u

een gift wilt overmaken met een doel, bijvoorbeeld wetenschappelijk onderzoek, vermeldt u dit dan in de omschrijving.

Van tijd tot tijd ontvang ik ook de declaraties van de vrijwilligers en ander betrokkenen. Zij spannen zich in om samen het werk van de vereniging te doen. Als u nog een declaratie heeft over het jaar 2015 moet deze uiterlijk 29 februari 2016 bij de vereniging ingediend zijn.

Ten slotte, mijn termijn als bestuurslid loopt op 23 november 2016 af. Ik heb besloten om mijn bestuurswerkzaamheden tot die tijd af te bouwen. Ik stel mij dan ook niet beschikbaar voor een nieuwe termijn. Bij mijn aantreden heb ik aangegeven dat het mijn drijfveer is om het beste te zoeken voor de vereniging. Ik hoopte dat aan het einde van mijn termijn de vereniging weer een solide bestuurlijke en financiële koers zou varen. Ik kan niet anders concluderen dan dat dit nu grotendeels werkelijkheid is. De afgelopen tijd zie ik als een waardevolle en leerzame periode. In de toekomst zal ik me op een ander niveau in blijven zetten voor de vereniging. ●

Gevraagd voor één van onze leden:

en Chivitalizer classic voet massage apparaat.
Wie heeft er nog één staan die niet meer gebruikt wordt?

Reacties naar: els.zwetsloot@ataxie.nl

(herhaalde) Aankondiging lotgenoten vakantieweek 2016

Volgend jaar gaan we voor de tweede keer naar Landgoed De Biestheuvel in Hoogeloon (Noord Brabant). In 2014 zijn we daar ook geweest. We gaan van zaterdag 18 juni tot en met vrijdag 24 juni.

Samen met lotgenoten ervaringen uitwisselen en genieten van de vakantie. De zorg is gegarandeerd, elke dag krijgt u een heerlijk 3 gangen diner voorgeschoteld door onze eigen koks.

De gasten worden zaterdag 18 juni tussen 11 en 12 uur verwacht. We hopen er samen met u weer een gezellige week van te maken.

Voor degenen die alvast wat informatie willen over de accommodatie is hier het adres van de website: **www.biestheuvel.nl**.

We logeren in 'de Schuurherd' en in 'de Hoeve'. U kunt zich aanmelden via het emailadres van de Lotgenotenvakantie:



lotgenotenvakantie@ataxie.nl of via het aanmeldformulier.

Het afgelopen jaar hebben het Skanfonds, fonds Sluyterman van Loo en Recycling Westland d.m.v. hun sponsoring de vakantieweek mede mogelijk gemaakt. Uiteraard stellen wij uw gift, net als voorgaande jaren, ook zeer op prijs.

Bankrekening: **NL 30 TRIO 0198 38 8845**
t.n.v. ADCA vereniging NL o.v.v. gift Lotgenotenvakantie. ●

*Lotgenotenvakantiecommissie:
Els Zwetsloot, Marjanne Visscher*

Aanmeldingsformulier

Lotgenotenvakantie zaterdag 18 t/m vrijdag 24 juni 2016

Naam: _____

Adres: _____

Postcode/woonplaats: _____

Telefoon: _____

Mobiel: _____

E-mailadres: _____

Betreft: Alleen gaande Echtpaar

Sturen naar: **ADCA lotgenotenvakantie**
Postbus 120
3150 AC Hoek van Holland



- ... u de ADCA/sca krant ook digitaal kunt ontvangen
- en er ook een gesproken versie is op een Daisy speler
- ... aanmelden hiervoor kan bij Els Zwetsloot
els.zwetsloot@ataxie.nl
- ... de Lotgenotenvakantie volgend jaar naar Landgoed De Biestheuvel
gaat in Hoogeloon Noord Brabant:
<http://www.biestheuvel.nl/>
- ... er nog een paar plaatsen vrij zijn
- ... het boekje Haperende Hersenen een echte aanrader is
- ... de vereniging op verschillende fronten opzoek is naar vrijwilligers
- ... het bestuur hoopt dat u zich meldt, dit kan via info@ataxie.nl.
- ... er op zaterdag 19 december een vrijwilligersdag is geweest.
- ... u de datum voor de ALV en landelijke contactdag alvast in u agenda
kunt zetten.
- ... we deze winter 'Op de koffie gaan' bij....
- ... je op de website van de vereniging meer informatie kunt vinden:
<http://www.ataxie.nl/>
- ... de kopij voor de volgende ADCA/sca krant voor 1 maart 2016
aangeleverd moet zijn.

Voucherproject 2016-2018

Kim Karsenberg

Waar zet de ADCA Vereniging de komende drie jaar de vouchers voor in?

Naast de structurele subsidie die de ADCA Vereniging Nederland van de overheid ontvangt, krijgt de vereniging voor de jaren 2016 t/m 2018 ook zogenaamde vouchers. Deze vouchers kan de vereniging, samen met minimaal 6 andere patiëntenorganisaties, inzetten voor een belangenbehartigend project.

De ADCA Vereniging heeft ervoor gekozen om deze vouchers de komende 3 jaar in te zetten voor het project: 'Bijzondere zorg voor bijzondere aandoeningen' van de VSOP. Samen met een beleidsmedewerker van de VSOP wordt gewerkt aan een zorgvisie om de kwaliteit van zorg voor patiënten en naasten met ADCA verder te verbeteren.

In 2016 zal gestart worden met het inventariseren van wensen en behoeften onder de achterban. Op basis van die inventarisatie zal bekeken worden welke zorginhoudelijke speerpunten/organisatiedoelen de komende jaren op de agenda van de vereniging komen te staan en welke punten en/of doelen in het kader van het voucherproject al aangepakt kunnen worden. Gedurende de looptijd van het project houden we u natuurlijk op de hoogte van de ontwikkelingen.

Colofon

Patiëntenvereniging "Autosomaal Dominant Cerebellaire Ataxie Vereniging Nederland"

Postbus 120, 3150 AC Hoek van Holland

E-mailadres: info@ataxie.nl of els.zwetsloot@ataxie.nl

Telefonisch spreekuur: elke werkdag van 14.00 tot 16.00 uur op telefoonnummer (0181) 310060

Webadres: www.ataxie.nl

Facebook: <https://www.facebook.com/ataxie>

Triodosbank NL30TRIO 0198 3888 45 t.n.v. ADCA Vereniging NL te Hoek van Holland

Verenigingsregister: KvK 40482798

Contactdagen: de jaarlijkse landelijke contactdag valt samen met de algemene ledenvergadering. Contactpersoon regiodagen: Harry Mensinga.

Redactie van deze ADCA-krant: Marjanne Visscher, Jenny Uijl, Nynke Schukking en Ewout Brunt.

E-mailadres redactie: redactie@ataxie.nl

Verschijningsmaanden: januari, april, juli en oktober.

Deadlines voor kopij: 23 november, 1 maart, 1 juni en 1 september. Te laat ontvangen kopij wordt niet geplaatst en de redactie behoudt zich het recht voor om bijdragen in te korten en te redigeren.

Medisch-wetenschappelijke adviesraad: de heer dr. B.P.C. van de Warrenburg, neuroloog, voorzitter (Universitair Medisch Centrum St Radboud); mevrouw dr. E.H. Brilstra, klinisch geneticus (Universitair Medisch Centrum Utrecht); mevrouw dr. E. Brusse, neurologe, (Erasmus Medisch Centrum Rotterdam); mevrouw dr. J. van Meeteren, revalidatiearts, (Erasmus Medisch Centrum Rotterdam); mevrouw dr. D. Verbeek, moleculair bioloog (Universitair Medisch Centrum Groningen); mevrouw dr. S. Vermeer, klinisch geneticus (Universitair Medisch Centrum Groningen); de heer drs. J.J. de Vries, neuroloog (Universitair Medisch Centrum Groningen)

Aangesloten bij: leder(in) (voorheen de CG-Raad), de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke en/of aangeboren aandoeningen (VSOP), de VSN werkgroep Ataxie van Friedreich, de Hersenstichting Nederland, de Dutch Brain Council, de Europese Federatie van Erfelijke Ataxieën (Euro-Ataxia), de European Organization for Rare Disorders (Eurordis), de National Ataxia Foundation (NAF) in de V.S. en de NACGG, Nederlandse Associatie voor Community Genetics en Public Health Genomics.

Publicaties:

ADCA-krant (nieuwsbrief). Op papier, op internet en op geluidsdrager: de ADCA-krant verschijnt ook in gesproken vorm voor mensen met een leeshandicap bij Dedicon, Postbus 24, 5360 AA Grave.

Tel.: (0486) 486486. Fax: (0486) 476535.

E-mail: info@dedicon.nl. Internet: www.dedicon.nl.

Financiering: contributies van leden en donateurs en subsidies van het Fonds PGO.

Machtigings formulier

Aankruisen wat van toepassing is:

- Aanmelding lid (jaarcontributie € 30,-)
- Aanmelding donateur (jaarcontributie € 15,-)
- Wijziging
- Machtiging

Naam: _____

Voorletters: _____

Adres: _____

Postcode: _____

Woonplaats: _____

Telefoon: _____

E-mail: _____

man vrouw

Machtigt hierbij de ADCA Vereniging Nederland om, tot wederopzegging, de contributiebijdrage (€ 30,-) per jaar of donateursbijdrage (€ 15,-) per jaar af te schrijven van onderstaande rekening.

Bankrekeningnummer (met IBAN): _____

Plaats: _____

Datum: _____

Handtekening _____

Lid / donateur*) _____

*) omcirkelen wat van toepassing is

Deze machtiging kunt u sturen naar:
ADCA Vereniging Nederland
Postbus 120
3150 AC Hoek van Holland



A D C A

www.ataxie.nl

Retouradres:

ADCA

Postbus 120

3150 AC Hoek van Holland
Nederland