

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



Ledenraadpleging

Eind 2016 is aan 22 leden de vragenlijst voor de ledenraadpleging toegestuurd. Dit om te bezien of de vragenlijst voldoet en geen problemen oplevert bij het invullen.

Van de 22 leden die de lijst ontvingen hebben 14 leden de vragenlijst ingevuld en teruggestuurd. Hoewel de uitslag niet representant is

voor de vereniging, geven de reacties toch een bepaald beeld.
Zo kan in algemene zin worden gezegd dat:

- o iedereen de ADCA krant erg waardeert
- o men over het bestuur veelal geen mening heeft. Het bestuurswerk lijkt teveel op afstand te staan
- o er drie onderwerpen belangrijk worden gevonden: informatie over ADCA; vorderingen van wetenschappelijk onderzoek en hoe ga ik om met ADCA
- o er - zij het anoniem - meer zicht is op het bestaan van ADCA, SCA en aanverwante vormen van ataxie
- o van de activiteiten vooral de regionale bijeenkomsten hoog in de belangstelling staan
- o mobiliteit een belangrijk onderwerp is voor deelname aan activiteiten waardoor men vraagt om meer regionale bijeenkomsten



Stoelendans in het bestuur.

Na 5 jaar aan de bestuurstafel plaats genomen te hebben wil ik (Els) mijn plaatsje afstaan aan een volgende kandidaat.

Ik moet zeggen dat ik een hele fijne tijd met de andere bestuursleden heb gehad, iemand die kiest voor deze lege stoel zal daar met plezier aan de slag kunnen gaan. Een hoop van mijn verworven taken neem ik mee de toekomst in, dus een plaatsvervanger kan met een bijna schone lei aan de start met/in ons actieve bestuur.

Jullie gaan mij voorlopig niet missen!

Wandelen, op de koffie en zeker de vakanties zijn uit mijn/ons leventje voorlopig niet weg te denken.

Dus nu de vraag: wie wil mijn stoel overnemen? Leden, partners van of kinderen van wie heeft trek in deze plaats, ik garandeer u een warme ontvangst.

Voor vragen hieromtrent kunt u altijd bij mij of één van mijn collega bestuursleden terecht.

Wilt u iets voor de ADCA leden betekenen, meld u vanaf nu aan bij info@ataxie.nl!

"De ADCA nieuwsbrief ontving je tot nu per post. Omdat de omvang van de nieuwsbrief groter wordt en kostbaarder om per post te versturen, willen we deze per email versturen. We horen graag een reactie van jullie of jullie dit kunnen waarderen of dat jullie de nieuwsbrief toch liever per post ontvangen. Indien we geen e-mailadres van jullie hebben komt de nieuwsbrief gewoon per post

Reacties graag sturen/mailen naar info@ataxie.nl of Boslaan 29, 7951 cb Staphorst, tel. 0522464260.



Subsidie aanvraag voor 2017 gehonoreerd

Eerder gaven we aan dat we als vereniging ons meer willen gaan inzetten voor de belangenbehartiging van onze leden.

Om die reden hebben we naast de gebruikelijke € 35.000 aan subsidie, € 10.000 gevraagd voor de belangenbehartiging.

Het activiteitenplan dat we hiervoor hebben moeten aanleveren, bevat de volgende activiteiten:

1. Implementatie van de zorgstandaard in de expertise en behandelcentra voor ADCA.

In 2015 is de zorgstandaard opgesteld. Momenteel zijn we bezig met de patiënte versie van deze zorgstandaard op te stellen. Maar met het opstellen van de zorgstandaard zijn we er nog niet. Het is belangrijk dat specialisten de zorgstandaard kennen en die ook gebruiken bij de behandeling van ADCA. Ook is het belangrijk dat jullie de patiënte versie kennen en gaan gebruiken bij jullie dokters en specialisten bezoek. We gaan daarom de komende tijd contact opnemen met de expertise centra en andere behandelcentra voor ADCA om hen te vragen de zorgstandaard in gebruik te nemen. Daarnaast laten we het jullie weten als de patiënte versie klaar en beschikbaar is.

2. Opzetten van een klankbordgroep

Eigenlijk hebben jullie als lid jaarlijks maar één officieel moment om het bestuursbeleid te beïnvloeden en dat is tijdens de ALV. Als bestuur willen we graag meer contact en weten wat er onder jullie leeft. Daarom hebben we het plan opgevat om een klankbordgroep in het leven te roepen, waaraan een aantal leden deelnemen. De klankbordgroep willen we gaan gebruiken om mee te denken met het beleid van de vereniging, vragen die binnen de vereniging spelen of advies vragen.

Mocht u aan de klankbordgroep willen deelnemen, dan horen we dat graag.

3. Ondersteuning WMO vragen

Met enige regelmaat horen we van het wel maar vooral ook het wee in de WMO. We willen jullie belangen als leden ook op dit gebied naar gemeenten toe meer gaan behartigen. Er zijn al een aantal deskundige mensen beschikbaar om jullie bij vragen bij te staan. Een aantal leden heeft hiervan al gebruik gemaakt. We verwachten dat dat in de toekomst meer gaat worden.

Het fonds PGO heeft onze subsidieaanvraag en het bijgevoegde activiteitenplan gehonoreerd met een subsidie van totaal € 45.000.

Laat geen belastinggeld liggen! Aftrek van zorgkosten

**DE BELASTING-
DIENST GAAT
ERMEE
STOPPEN!**

**IK KRIJG NET EEN BRIEF VAN
ZE BINNEN WAAROP STAAT:
'LAATSTE AANMANING!'**

Onze koepelorganisatie "Ieder(in)" geeft weer de nodige belastingtips weer te bereiken via [onze site](#) of via de site van www.iederin.nl

Leven met een handicap of ziekte brengt kosten met zich mee. Kosten voor medische zorg, hulpmiddelen, aanpassingen, extra kleding, reiskosten, dieetvoeding en nog veel meer. Komen die kosten voor uw eigen rekening? Dan kunt u een deel ervan terugkrijgen via de aangifte inkomstenbelasting. Maak er gebruik van. In dit artikel leest u hoe u aangifte moet doen en welke kosten u daarbij wel en niet kunt opvoeren.



Activiteiten agenda voor de komende tijd:

- [Op de koffie bij "Diny en Femmie"](#) 11/03/2017, vanaf 13 uur.
Een zaaltje naast de grote of st. Catharina kerk.
Holkerstraat 36 - 38
Nijkerk.
- [Regiodag Zuid 2017](#) 18/03/2017
vanaf 11:30. Wapen van Rosmalen

Graafsebaan 52 Rosmalen.
We hebben **W.M.C. v. Roon** (een van onze MAR leden) uitgenodigd. Willeke is vooral bezig met de polyQ SCA's voornamelijk 1,2,3, 6,7 en 17 onderzoek.
Voor leden en begeleiders is de toegang gratis. Toegang niet leden 5 euro.
- [Regiodag-oost 2017](#) 22/04/2017
Vanaf 11:30 zaal open in Waanders, Rijksweg 12 - Staphorst.
Ella Fonteyn komt vertellen over haar onderzoek in Nijmegen "Wandelen op de loopband".
Voor leden en begeleiders is de toegang gratis. Toegang niet leden 5 euro.
- [ALV/LCD ADCA vereniging 2017](#) 20/05/2017
Onze AlgemeneLedenVergadering en LandelijkeContactDag in de Schakel, Oranjelaan 10 in Nijkerk.
U kunt zich voor deze ALV en LandelijkeContactDag aanmelden op

contactdag@ataxie.nl of **0174-383823** Els Zwetsloot of via **Postbus 120, 3150AC Hoek van Holland** met vermelding van uw naam, adres en uw eventuele begeleider. Voor leden en begeleiders is de toegang gratis. Toegang niet leden 5 euro op bankrekeningnummer NL30TRIO0198388845 t.n.v. ADCA vereniging Nederland ovv ALV2017. Uw persoonlijke uitnodiging volgt later.

Voor meer informatie:

- Wandelen, op de koffie en regio-zuid Els Zwetsloot.
els.zwetsloot@ataxie.nl, tel. 0174 383823- Regio-oost,
regiooost@ataxie.nl, 0522 464260

Vanaf de 2e zaterdag in april is er weer elke maand "Wandelen voor ADCA"

Doorgeven adres wijzigingen

Hierbij hoort ook een email-adres.

Mocht dit veranderen, geef dit dan ook svp even door aan de ledenadministratie (Els Zwetsloot), ledenadministratie@ataxie.nl

Er staan veel onjuiste emailadressen in [ons archief](#) en daardoor bent u onbereikbaar voor o.a, ADCA nieuws/mails!
