

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

[Lees deze mail in uw browser](#)



Nieuwsbrief 2017 - 2



Zaterdag 20 mei was de Algemene ledenvergadering en de landelijke contactdag in de Schakel in Nijkerk.

In de vergadering kwamen de jaarrekening 2016 en notulen van de vorige vergadering aan de orde. Verder werd afscheid genomen van respectievelijk Els Zwetsloot en Wilbert Uijl als resp.bestuurslid en penningmeester en werd Gabriëlle Donn -Op den Kelder ge nstalleerd in het bestuur als penningmeester.

Gerard Kulker nam de tijd om het meerjarenbeleidsplan 2016 - 2020 toe te lichten. Op de website kunt u de hele [toekomstvisie 2016 - 2020](#) doorlezen. Bij het sluiten van de vergadering kregen de leden nog een uitgebreid verslag van Kim Karsenberg van de VSOP over de lopende trajecten die de ADCA vereniging samen met de VSOP doorlopen zoals contacten Expertisecentra, opzetten klankbordgroep en de ontwikkeling van de zorgvisie (revalidatie en fysiotherapie). Tot slot werd door Kim het eerste exemplaar van de "Pati ntversie ZorgStandaard" uitgereikt aan de voorzitter. Een heugelijk feit en een mooi boekje dat voor alle leden met ADCA gratis verkrijgbaar is via info@ataxie.nl. Als u een exemplaar opgestuurd wilt krijgen vragen we portokosten maar op evenementen van de vereniging en regiodagen zullen ze ook beschikbaar zijn.

Na de lunch was het woord aan Dr. Bart v.d. Warrenburg. Hij wil een onderzoeksaanvraag gaan indienen bij de hersenstichting om onderzoek te mogen doen bij SCA3 pati nten naar het (positieve) effect van stroomstootjes die dmv van plakkers op de hoofdhuid worden toegediend. Dit zou volgens eerder Italiaans onderzoek een gunstig effect hebben op de [SARA](#) score. Als de aanvraag wordt toegekend zal het onderzoek in Nijmegen plaatsvinden. Meer gedetailleerde informatie over de presentatie van Dr. v.d. Warrenburg volgt later via de krant en andere social media.

Al met al was het weer een geslaagde dag met zo'n 100 deelnemers.



Zondag 11 juni wordt er voor de jongeren, ADCA bekenden een speciale jongerendag georganiseerd! Een gezellig samenzijn, waarbij we bijvoorbeeld onderling onze problemen kunnen bespreken onder het genot van een hapje en drankje. Plaats wordt na inschrijving bekend gemaakt. opgeven via jongeren@ataxie.nl Onder jongere verstaan wij: een ieder die zich jong voelt of jong is, dus ook ouders met nog jonge kinderen zijn zeker welkom. Lid zijn is hierbij niet verplicht!

Voucherproject Zorgvisie

Vorig jaar hebben in het kader van het vormen van de Zorgvisie interviews plaatsgevonden met zorgverleners en zorgvragers. Op basis hiervan zal dit jaar een overzicht worden gemaakt van de paramedische professionals (o.a. fysiotherapeuten), die ADCA leden in behandeling hebben.

Dit overzicht zal bestaan uit:

- Waar "in het land" bevinden deze paramedici zich,
- welke oefeningen/therapie/behandeling doen zij met de patiënten,
- hoe vaak doen ze deze oefeningen,
- zijn de patiënten nog steeds onder behandeling.
- contactinformatie van deze paramedici, zodat ook andere ADCA-leden van hun deskundigheid gebruik kunnen maken.

Aan het einde van 2017 zal voor de ADCA leden dit handige overzicht op een 'kaart' beschikbaar komen.

Ook wordt vanuit het project de ontwikkeling van de Kwaliteitsstandaard Parkinsonisme gevolgd. Mogelijk levert hun informatie over bewegen ook bruikbare adviezen voor ADCA-leden op.

ADCA Vereniging Nederland

Meerjarenbeleid 2016 – 2020



*Betrokken
en veerkrachtig*



Toekomstvisie

In de maand maart 2017 vond bij Roche een jaarlijks terugkerende en inspirerende dag voor patiëntenverenigingen (PV) plaats. Het thema van de dag was: de patiëntenorganisatie van de toekomst.

Een van de prikkelende stellingen, die aan de aanwezige PV's werd voorgelegd was:

Lotgenotencontact en informatievoorziening krijgen andere vormen en zijn niet meer de kern van de organisatie. Nu had onze voorzitter net ons jaarverslag over 2016 klaar en hiervoor als titel gekozen: lotgenoten contact, het kloppende hart van de ADCA vereniging.

Gerard Kulker kon deze stelling dan ook niet zomaar laten passeren en legde uit dat het voor de patiëntenvereniging die hij vertegenwoordigde, de ADCA Vereniging, van essentieel belang is dat leden elkaar ontmoeten en ervaringen uitwisselen. Dit ondersteunt hun zelfregie en geeft het bestuur een schat aan informatie, die zij kunnen gebruiken in hun rol als belangenbehartiger.

Zijn betoog kreeg veel bijval vanuit andere verenigingen.

Overigens is het wel duidelijk dat we als patiëntenvereniging in de toekomst naar een andere organisatie toe moeten.

Als elementen voor de toekomst worden aangegeven:

- Partner in beweging: samenwerking wordt dus belangrijk voor de PV
- Netwerken: bondjes sluiten rond gemeenschappelijk thema's in verschillende netwerkvormen zodat belangen kunnen worden gedeeld.

- Kennis verzamelen, verrijken en delen en zoek van hieruit verbanden met andere PV's.
- Ziekte en gezondheid verbinden: ga niet alleen uit van wat ziek is, maar heb ook oog voor wat nog wel goed is en de kwaliteit van leven.

De ADCA vereniging is goed voorbereid op deze nieuwe toekomst als je het meerjarenbeleid 2016 – 2020 leest. Zij heeft hierover van meerdere collegae organisaties complimenten mogen ontvangen.

Vrijwilligers gevraagd

De ADCA vereniging is een bloeiende vereniging waarin vele activiteiten plaatsvinden. Deze activiteiten zijn alleen mogelijk als er voldoende vrijwilligers beschikbaar zijn om die te organiseren. Gelukkig heeft de vereniging een groot aantal vrijwilligers en is dit vrijwilligersbestand redelijk stabiel. Maar ieder jaar vinden er toch ook wat wisselingen plaats en vallen er plaatsen open.

Momenteel worden voor de volgende activiteiten vrijwilligers gevraagd:

- Opvolger voor Els Zwetsloot in het bestuur;
- Vrijwilliger organisatie regiodag Zuid;
- Extra vrijwilliger voor de lotgenotentelefoon
- Vrijwilligers voor de lotgenoten vakantie: verzorgenden; chauffeur; kok; organiseren activiteiten e.d.
- Leden voor de klankbordgroep
- Websitecommissie, iemand met expertise t.a.v. "Wordpress" en forum opzet en onderhoud.

Wanneer je in het bovenstaande lijstje niet direct iets van je gading vindt, maar heb je andere talenten die je voor de vereniging wilt inzetten, schroom dan niet op contact op te nemen met Els Zwetsloot of Henk van Lambalgen via info@ataxie.nl



Wandelen:

Er staan 2 wandelevenementen op stapel, die sponsoring voor de vereniging kunnen betekenen.

- Nijmeegse vierdaagse
- PGO wandel-event in september 2017

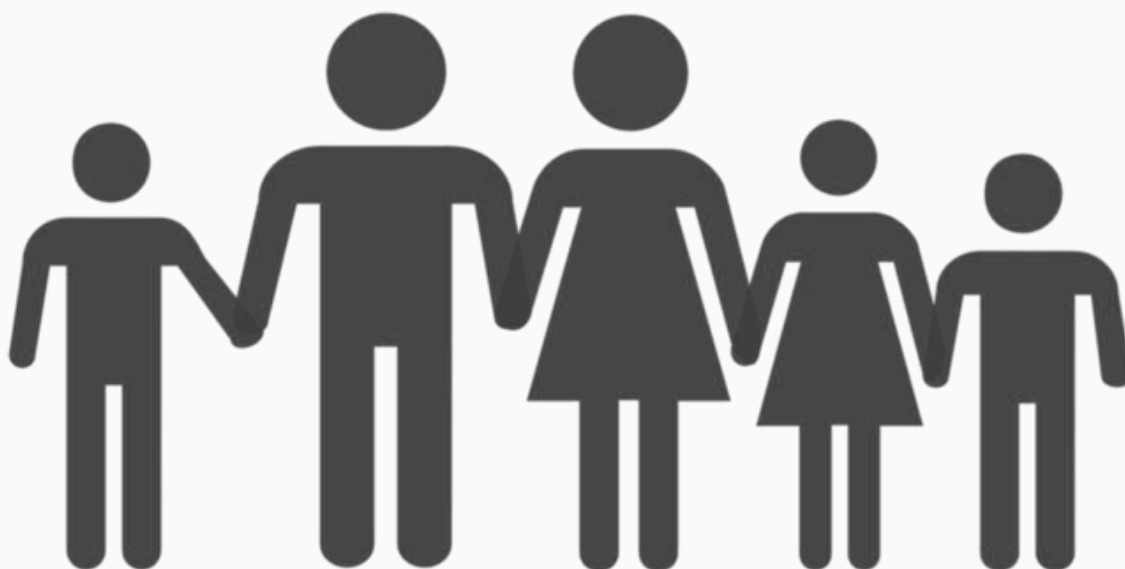
Eerst in juli de Nijmeegse vierdaagse. Steun de deelnemers die voor ons lopen en/of vraag bekenden die de vierdaagse lopen dit te doen voor de ADCA-vereniging. Zie eerdere berichtgeving hierover op de website www.ataxie.nl en onze [FaceBook](#) pagina.

Op 23 september 2017 wordt in Odijk (omgeving Utrecht) een grote wandelmanifestatie gehouden voor mensen met een chronische ziekte. Het is de bedoeling dat aan deze wandeling niet alleen patiënten deelnemen, maar dat de deelnemers hun arts, therapeut of thuishulp uitnodigen deze wandeling met hen mee te lopen.

Om de kosten van dit evenement te bestrijden worden er lotenboekjes uitgegeven, waarvoor we verkopers vragen. De opbrengst van deze loten komt voor 80% ten goede aan de patiëntenverenigingen. Dus hoe meer loten wij

verkoopen. Hiermee hopen we met elkaar onze financiële doelen te bereiken. We willen een ADCA filmpje laten maken, waarmee we ons bekend kunnen maken op velerlei terrein. Op onderzoeksgebied hopen we ook wat te bereiken, ook dit ziet er hoopvol uit.

Hou de datum vrij in je agenda en volg de berichtgeving op onze [website](#), Facebook en de ADCA-krant..



ADCA Familiedag.

Wegens het grote succes in 2016 gaan we weer een gezellige ADCA Familiedag organiseren.

De datum wordt zondag 8 oktober, Dierenpark Amersfoort, lijkt ons dit jaar een mooie locatie, wandelen tussen de dieren!

We nodigen hiervoor in het begin van deze dag een spreker uit die zowel de jongere en oudere zal aanspreken. Vanaf 10.30 uur bent u welkom.

We rekenen weer op een goede opkomst van onze families,

En we hopen hierbij van de niet leden een bijdrage in de onkosten.

Aanmelden is al mogelijk bij els.zwetsloot@ataxie.nl

Voor verdere info, de ADCA-krant en de website.

Voor onze jonge leden in de omgeving van Haarlem

WOW! NIEUW INITIATIEF VOOR HAARLEMMERS MET EEN LICHAAMELIJKE BEPERKING

WOW is de afkorting van **Welkom op Woensdagmiddag**: een initiatief voor en door volwassenen met een lichamelijke beperking in samenwerking met het Rode Kruis Haarlem. Een van de initiatiefnemers ben ik; mijn naam is Femke, ben 41 jaar en zit in een rolstoel vanwege een chronische ziekte. Ik ben al jaren actief als vrijwilliger voor het Rode Kruis maar zie door mijn progressieve ziekte mijn wereld steeds kleiner worden. Ondanks dat wil ik graag een actieve rol blijven spelen in de maatschappij. Omdat ik er van overtuigd ben, dat er meer mensen zijn die in een zelfde situatie verkeren en dezelfde instelling hebben als ik, willen wij via het Rode Kruis proberen om met elkaar in contact te komen. Ons idee is om tweewekelijks op woensdagmiddag bij elkaar te komen in Het Rode Kruis Huis, Vergierdeweg 52, Haarlem-Noord. Tijdens deze bijeenkomsten is er, naast gezelligheid, ook ruimte om samen wat dieper en serieuzer in te gaan op zaken waar we met onze lichamelijke beperking tegenaan lopen.

Het Rode Kruis Haarlem faciliteert de bijeenkomsten en verder is het aan ons. Wat kunnen we van elkaar leren? Waar kunnen we ons gezamenlijk hard voor maken? Hoe zorgen we dat onze wereld niet kleiner maar groter wordt? Op **29 maart 2017** organiseerden wij onze eerste bijeenkomst van 14.00 tot ongeveer 16.30 uur bij het Rode Kruis Haarlem, Vergierdeweg 52, Haarlem-Noord.

Lijkt het jou wat om elkaar te ontmoeten en ervaringen en ideeën te delen met elkaar? Kom dan ook naar WOW! Je kunt spontaan langskomen vanaf 29 maart om de 14 dagen om 14.00 uur. Wil je eerst meer informatie neem dan contact op met het Rode Kruis via 023-5411612 of e-mail info@rodekruishaarlem.nl.



Activiteiten agenda voor de komende tijd:

- [10 juni Wandelen.](#)
Drieprovinciën route, Startplaats bij recreatiecentrum Dúndelle BV.
Mjumsterwei 16, 9243SK **Bakkeveen.**
Aanmelden via wandelen@ataxie.nl
- **11 juni Jongerendag.** Zie eerder in deze nieuwsbrief.
- De Lotgenotenvakantieweek is dit jaar van **zaterdag 24 juni t/m vrijdag 30 juni.** We gaan naar De Strandhoeve in Baarlo en logeren in Suyderzee. U kunt zich niet meer opgeven. lotgenotenvakantie@ataxie.nl
- [8 Juli wandelen](#)
Landgoed Rhijnauwen
Het theehuis vind u aan de Rhijnauwenselaan 16 **3981 HH BUNNIK**
Aanmelden via wandelen@ataxie.nl
- [12 augustus Wandelen](#)
Aanmelden via wandelen@ataxie.nl
Slabroekse vennen, Nistelrode
- 23 september nationale wandeling in Odijk, houd onze verdere berichtgeving hierover in de gaten.

Voor meer informatie:

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

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

Al onze wandelingen hebben een **begintijd van 12.00 uur.**

Eindtijd is ongeveer **16.00 uur.**

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



Doorgeven adres wijzigingen

Hierbij hoort ook een email-adres.

Mocht dit veranderen, geef dit dan ook s/vp 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!

Copyright © 2017 ADCA Vereniging Nederland, All rights reserved.

Hier kunt u zichzelf hier uitschrijven of uw gegevens aanpassen

[gegevens aanpassen](#) of [uitschrijven](#) voor deze nieuwsbrief

MailChimp