

Jaargang 23, nummer 2, april 2017, oplage 650 ex., ISSN 2212-9723

# DEAD CASC KRANT

Autosomaal Dominant-erfelijke Cerebellaire Ataxie-Vereniging Nederland



## Highlights

- De nieuwe penningmeester stelt zich voor
- Verhuizen voor een ataxie patiënt
- Hoe wordt een nieuwe therapie ontwikkelt?

# Inhoudsopgave

3	Voorwoord
4	Van het bestuur
6	Oproep jongeren contactdag
7	Nieuws van de wandel/rolgroep
8	Op de koffie bij Johanneke
9	De Antilopen
9	Digitale krant?
10	Belastingtips 2016
13	De nieuwe penningmeester stelt zich voor
14	Verhuizen voor een ataxie patiënt
15	Uitnodiging ALV 2017
16	Hoe wordt een nieuwe therapie ontwikkelt?
17	Uitnodiging regiomiddag Oost
18	Wist je dat ..?



## **ADCA Vereniging Nederland**

Postbus 120  
3150 AC Hoek van Holland  
info@ataxie.nl of els.zwetsloot@ataxie.nl  
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: Gabriëlle Donné-Op den  
kelder  
Ledenadministratie: Els Zwetsloot  
Algemeen lid: Yvonne Lutzke  
Algemeen lid: Egbert Veenstra

# Voorwoord

Eindelijk... de lente kondigt zich aan...in mijn tuin steken de narcissen, krokusjes en zelfs de pioenrozen al voorzichtig hun kopjes boven de grond. Net zoals onze voorzitter het beschrijft in zijn artikel “van het bestuur”, geeft het mij ook altijd nieuwe energie. Ook deze ADCA/SCA krant, die voor u ligt, staat vol met informatieve en inspirerende artikelen.

Zo is er een aankondiging van alle nieuwe activiteiten van de wandel/rolgroep. Johan van den Hoorn schrijft over het meedoen met ‘De Antilopen’. Johanneke Kortenoever schrijft hoe leuk het was om een ‘op de koffie’ te organiseren. De stichting Ieder(in) geeft tips voor iedereen met chronische beperkingen die de belastingaangifte nog moet invullen.

Gabriëlle Donné-Op den Kelder, de nieuwe penningmeester van het bestuur, stelt zich aan ons voor. Er is een uitnodiging voor de regiomiddag Oost maar ook één voor de jongerendag. Dan nog een oproep om mee te denken over het digitaal aanbieden van deze krant. Natuurlijk ontbreekt een stukje van de MAR niet en ondergetekende heeft iets geschreven over haar ervaringen in een nieuw huis. Al met al weer genoeg variatie.

Namens de redactie wens ik jullie veel leesplezier. ●

*Nynke Schukking*



# Van het bestuur



Gisteren liep ik buiten door de tuin op weg naar de schuur om het plastic afval weg te gooien. Onderweg zag ik de gele krokussen glimmen in de zon. Ze gaven mij een heerlijk gevoel. De lente is begonnen!

Naast de krokussen in de tuin stond op het terras een bloempot, die de winter helaas niet had overleefd. De vorst had het water in de bloempot bevroren en de druk van het ijs was de pot teveel geworden. Hij lag aan scherven op het terras. Voor ik het wist, stond ik met de scherven in mijn handen, klaar om ze weg te gooien.

Scherven naast het nieuwe leven, die het voorjaar aankondigen?! Dat contrast was me te groot en ik moest de scherven als restant van winterschade wel oprapen en weggooien.

Dat opruimen deed me goed en ik kreeg zin om meteen de hele tuin en het terras maar even onder handen te nemen. De zon scheen zo heerlijk en voelde prettig aan op mijn nog bleke winterhuid.

Beginnen jullie er ook weer zin in te krijgen om aan de slag te gaan nu de zon weer schijnt en de temperatuur stijgt?

Bij mij begint de energie in ieder geval wel te bruisen en mijn dadendrang neemt toe.

Net zoals de bollen onder de grond in de tuin deze winter nog niet zichtbaar waren, is het voor jullie mogelijk niet altijd zichtbaar geweest hoe binnen de vereniging allerlei zaken door het bestuur in gang zijn gezet om samen met jullie als vrijwilliger of deelnemer tot bloei te worden gebracht.

Zo is eind 2016 de patiëntenversie van de zorgstandaard beschikbaar gekomen. Op de komende Algemene Ledenvergadering (ALV) op 20 mei 2017 zal de patiëntenversie door Kim Karsenberg aan de leden worden getoond. Belangstellende leden met ADCA kunnen daarna de map krijgen. Het is onze bedoeling dat jullie deze zorgstandaard

kunnen gebruiken bij een bezoek aan artsen. Er zit ruimte in de map om de behandelafspraken met neuroloog, revalidatieartsen en fysiotherapie vast te leggen. Hierdoor kun je de patiëntenversie als je eigen zorgplan gebruiken en bijhouden. De patiëntenversie is overigens straks ook via onze website te downloaden en thuis uit te printen. Daarnaast zullen wij ervoor zorgen dat op onze bijeenkomsten en activiteiten er standaard een aantal patiëntenversies aanwezig zijn om mee te nemen. Kun je niet naar de ALV of activiteiten komen, maar wil je als lid met ADCA toch de patiëntenversie ontvangen?

Via [info@ataxie.nl](mailto:info@ataxie.nl) kun je deze map bestellen. Tegen betaling van de verzendkosten wordt de map aan je opgestuurd.

Als bestuur gaan we met de expertise- en behandelcentra voor ADCA aan de slag om bij hen te stimuleren dat zij de ADCA zorgstandaard ook in gebruik gaan nemen.

Een ander pareltje dat zijn hoofd boven de grond uit begint te steken is de klankbordgroep, die het bestuur wil oprichten. Het ligt in onze bedoeling een aantal leden in de klankbordgroep een plaats te geven en hen als een soort adviesorgaan van de vereniging te raadplegen om mee te denken in het beleid van de vereniging, bij het nemen van bepaalde besluiten en andere

zaken die binnen de vereniging spelen. Deelname aan de klankbordgroep betekent overigens niet dat de leden met elkaar en het bestuur gaan vergaderen. De raadpleging gaat via de mail en internet. Je kunt dus meedoen op het door jou gewenste moment en het kost je geen vergadertijd. Er wordt aan je teruggekoppeld wat het resultaat is van de vraag van het bestuur aan de klankbordgroep en wat het bestuur met het advies heeft gedaan.

Wel vinden wij het raadzaam dat de leden van de klankbordgroep elkaar en het bestuur kennen. Daarom zal er een of twee keer per jaar wel een bijeenkomst met elkaar worden gepland. Ook deze bijeenkomst wordt geen vergadering, maar een samenzijn als dank voor deelname aan de klankbordgroep en kennismaking met elkaar.

### **Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO)**

De WMO blijft een wet die voor mensen, die daarop een beroep doen, problemen kan opleveren. Omdat gemeenten hierin een eigen beleid mogen voeren, is het mogelijk dat wat de ene gemeente toewijst, een andere gemeente weigert. De rechtsgelijkheid, die in het verleden een hoog goed was, is er niet meer. Onlangs hoorde ik dat er pogingen worden gedaan om via de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG) de rechtsgelijkheid toch weer terug te brengen in de samenleving. Ik ben benieuwd of ze daarin gaan slagen.

Wat wel hetzelfde is binnen de WMO en wettelijk is vastgelegd, zijn de procedures die gemeenten bij hun toewijzing of afwijzing moeten volgen. En dat je bepaalde rechten hebt zoals: het recht op een zogenoemd keukentafelgesprek of een schriftelijke afwijzing of toezegging. Helaas volgen gemeenten niet altijd deze procedures, om een achterstand in de behandeling van aanvragen te kunnen wegwerken of een te

hoge werkdruk bij hun ambtenaren te voorkomen.

Vervelend hiervan is wel dat het in beroep gaan tegen een telefoongesprek of telefonische afspraak niet kan. Om die reden is het belangrijk een keukentafelgesprek met een gespreksverslag en een schriftelijke toezegging of afwijzing van de gemeente te vragen. Daarbij heb je altijd recht op ondersteuning bij de gesprekken met de gemeente.

De ADCA vereniging heeft een aantal vrijwilligers, die goed bekend zijn met de WMO, om jullie hierin bij te staan. Een aantal leden heeft de weg naar deze commissie al gevonden en er dankbaar gebruik van gemaakt. Hoewel ik het de mensen die een beroep doen op de WMO niet toewens, verwacht ik dat het aantal ondersteuning binnen onze vereniging in de loop van de jaren helaas verder zal gaan toenemen.

Zoals jullie weten, verheugt de vereniging zich in een toenemend aantal sponsoren, die geld inzamelen of ter beschikking stellen voor het wetenschappelijk onderzoek naar ADCA/SCA. Wandelaars aan de Nijmeegse Vierdaagse zoeken in hun vrienden- en familiekring mensen die geld willen doneren voor onderzoek naar ADCA. Andere mensen vragen bij jubilea aandacht en een bijdrage voor soortgelijk onderzoek. Deze ontwikkeling heeft ervoor gezorgd dat we een commissie wetenschappelijk onderzoek in het leven hebben geroepen, die zich actief inzet om onderzoek te promoten en te stimuleren. Inmiddels heeft zij haar eerste vergadering achter de rug. Verwachtingsvol zie ik uit naar de eerste resultaten van deze commissie en zal jullie hiervan op de hoogte houden

Een andere mooie ontwikkeling is de samenwerking die er is gegroeid met de **Dutch Brain Counsel (DBC)**. Hierin werken een aantal patiëntenverenigingen op het

gebied van hersenziekten met elkaar samen. Een van de projecten van de DBC is het maatschappelijk beter bekend maken van dergelijke ziekten. Dit heeft er o.a. toe geleid dat er op beurzen een zogenoemde hersenstraat wordt opgesteld, waarin de gezamenlijke verenigingen zich kunnen presenteren. De ADCA vereniging heeft met succes al een paar maal op een beurs deelgenomen aan deze hersenstraat. Naast de bekendheid onder beursbezoekers, merken we ook dat we als hersenverenigingen veel van elkaar kunnen leren. Wat ons betreft gaan we de komende tijd door met deze gezamenlijke presentatie op beurzen.

Ik weet niet hoe vaak jullie als leden onze website bezoeken. Maar trouwe bezoekers is het zeker opgevallen dat er per februari

2017 een vaste rubriek 'blog van de voorzitter' bij is gekomen. Het ligt in mijn bedoeling om elke veertien dagen een blog te laten verschijnen over zaken die mij in het nieuws zijn opgevallen of bezighouden. Ik vertrouw erop zo een aantal 'volgers' te krijgen die mijn gedachten waarderen. Mocht u een reactie willen geven op een blog, dan sta ik daar natuurlijk open voor.

In de komende tijd zullen er vast nog wel wat nieuwe takken en bloemen tot bloei komen in onze vereniging. Ik wens jullie toe dat je plezier hebt van jullie bijdragen aan de vereniging en een aantal van deze 'natuurverschijnselen' en dat je kunt genieten van de schoonheid en resultaten. ●

*Gerard Kulker, voorzitter*

## Bericht van de jongerencommissie

Hallo jongeren

De jongerencommissie wil een middag organiseren om samen te komen. Dit willen wij doen op zondagmiddag 11 juni a.s.

De locatie is in het westen van het land en zal ook bereikbaar zijn voor mensen die slecht ter been zijn.

We hopen op genoeg animo (opgave gráág voor 21 mei). We zullen deze middag vullen met het uitwisselen van babbels en eventueel wordt er iemand uitgenodigd voor een lezing met betrekking tot ADCA.

Er wordt die middag ook voor de inwendige mens gezorgd met een 'happie' en een 'drankie'.

Voor het programma: houd de facebookpagina van de ADCA vereniging in de gaten!

Je kunt je aanmelden via: **[jongeren@ataxie.nl](mailto:jongeren@ataxie.nl)**

Geef aan met hoeveel je komt en eventuele ideeën voor die middag zijn welkom!

Ook willen we van deze gelegenheid gebruik maken om je te vragen in de jongerencommissie plaats te nemen. We kunnen nog versterking gebruiken!

Jullie zijn nu aan zet, wij zorgen voor de dag en jullie voor de gezelligheid. ●

*Groetjes, namens de jongerencommissie, Lourens en Luuk.*

*P.S. Jongeren zijn alle mensen die zich jong voelen of jong zijn en die te maken hebben met ADCA.*



# Nieuws van de wandel/rolgroep

## De antilopen!

Na 3 jaar wandelen met onze ADCA wandel/rolgroep even de tussenstand!

Aantal wandelingen:	16
Aantal wandelaars:	377
Opbrengst 'hersenspot':	€ 2.924.-

Aantal locaties 'Op de koffie bij':	9
Aantal koffiedrinkers	107
Opbrengst 'hersenspot':	€ 683.-

We hebben een mooi bedrag bij elkaar gedronken en gewandeld. Er is een commissie wetenschappelijk onderzoek samengesteld, zij gaan o.a. bepalen naar welk onderzoek dit geld gaat. We houden u op de hoogte.

Vanaf april gaan we weer de natuur in. Zie voor de juiste adressen ook onze website, [www.ataxie.nl](http://www.ataxie.nl)

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

Eindtijd is ongeveer **16.00 uur**.

De lengte is gemiddeld **3 à 4 km**.

Toegestaan zijn allerhande hulpmiddelen. Van benenwagen tot rolwagen, al dan niet met motortje.

De opbrengst van uw vrijwillige bijdrage komt geheel ten goede aan onderzoek naar ADCA. Opgave bij [els.zwetsloot@ataxie.nl](mailto:els.zwetsloot@ataxie.nl) of [wandelen@ataxie.nl](mailto:wandelen@ataxie.nl)

### Zaterdag 8 april:

De eerste wandeling van 2017.

#### Park Oudegein

Start bij: Jacks Grillhouse,  
Parkhout 2, 3432 NE Nieuwegein.

### Zaterdag 13 mei:

#### Nationaalpark De Maasduinen

Bezoekerscentrum De Maasduinen  
Bossersheide 3E, 5855 EA Well.



### Zaterdag 10 juni:

In het noorden is een **drieprovinciënroute**.

Recreatiecentrum Dúndelle BV  
Mjumster Wei 16, 9243 SK Bakkeveen.

### Zaterdag 8 juli:

#### Landgoed Rhijnauwen

verzamelen bij het theehuis  
Rhijnauwenselaan 16, 3981 HH Bunnik.



Zo willen we het wandeljaar verder gaan. De juiste adressen komen in de volgende krant en op onze website.

- 12 augustus: Slabroekse vennen, Nistelrode.
- 9 september: een strandwandeling, wegens groot succes in de herhaling!
- 14 oktober: gaan we de hei op, die staat dan mooi in bloei! ●

# Op de Koffie bij Johanneke in Zaandijk op zaterdag 11-02-2017

Johanneke Kortenoever

Het organiseren geeft zowel een gevoel van voorpret als van pret.

Vooraf nu er steeds meer aandacht komt voor mensen met een mobiliteitsprobleem, help je mee aan de bewustwording. In de Zaanstreek is er, naast natuurlijk de ruimten bij een verpleeghuis, slechts één locatie met een vloer zonder obstakels en een invalide toilet.

De beheerder van de door mij gehuurde ruimte van een PKN kerk, heeft veel belangstelling voor de doelgroep. In verschillende mailcontacten kreeg ik de kans te vertellen over ADCA. Deze voorlichting kreeg een vervolg, omdat Patrick van der Schrier de informatie nog eens gedegen wist te herhalen.

Thuis gezellig iets lekkers maken, voel ik als een uitdaging. Vooraf weet je nooit hoeveel mensen zich zullen aanmelden. Aanvankelijk 8 aanmeldingen, na een herinnering door Els Zwetsloot groeide dit aantal tot 20.

De weerberichten werden ongunstig, een verwachting van sneeuw voor het hele land. Code geel werd afgegeven. Maar..... uiteindelijk kwamen 21 leden naar de bijeenkomst. Christiaan wist vanaf het

station met zijn dunne banden door de sneeuw te ploegen. Zelf vond ik het rijden op een scootmobiel met gladde banden heel spannend. Tijdens de koffie gingen de eerste gesprekken over de situatie op de weg en iedereen was trots zonder problemen in Zaandijk aangekomen te zijn. Een prachtige witte wereld onderweg maakte de tocht extra feestelijk. Aan mijn tafel vonden allerlei gesprekken over de communicatie via facebook plaats. Het resulteerde in een voor mij praktische aanwijzing waardoor ik nu kan gaan deelnemen aan de besloten ADCA praatgroep.

## Samenvattend: Op de koffie bij ... VOORPRET – PRET – NAPRET

Dit initiatief vraagt om een blijvende herhaling. ●





# De Antilopen

Johan van der Hoorn

Ik mag mij onderdeel noemen van 'De Antilopen'.

Dat is de wandel/rol club van de ADCA vereniging. Het seizoen is weer begonnen en eens in de maand doet deze wonderlijke groep een andere provincie aan.

'De Antilopen' leggen dan een kleine afstand af. De afstand is eigenlijk niet zo belangrijk. Het lotgenotencontact des te meer. We bewonderen elkaars materiaal zoals: stokken, rollators, rolstoelen en scootmobielen.

Ook voor de rest van Nederland is dit een happening, omdat men dan eindelijk eens kan zien hoe het geld van de zorg besteed wordt.

In een gezellige stoet leggen we een, voor ons, spannende afstand af.

De organisatie zorgt altijd voor een spannend en mooi parcours.

Een heuveltje, een stukje mul zand of een wildrooster.

Zo moeilijk, dat iedereen die mee is de hindernis met enige moeite kan nemen.

Wordt het echt moeilijk, dan is hulp voor handen.

Tijdens één van de vele rustpauzes krijgen we drinken en een koekje, wat ik meestal oversla, aangezien de ziekenwagen er toch minimaal zes minuten over doet om me te bereiken als ik me verslik.

Aan het einde volgt een bewijs van overleven en de eersten met een medaille zijn ook al gesignaleerd.

Wilt u deze happening eens meemaken dan bent u op de tweede zaterdag van de maand van harte welkom.

Het kost € 7,50. De opbrengst gaat naar het goede doel.

Misschien komen we elkaar wel een keer tegen.

Informatie over de locatie en data vind u in de activiteitenkalender op de website.

**[www.ataxie.nl](http://www.ataxie.nl)** opgeven via

**[wandelen@ataxie.nl](mailto:wandelen@ataxie.nl)** ●

De ADCA/SCA krant ontvangen de meeste leden tot nu per post. Net als de nieuwsbrief willen we de krant per e-mail gaan versturen. Ook zijn we van plan om de krant in de toekomst op de website te zetten. We horen graag een reactie wat jullie van dit idee vinden en of jullie de krant via de e-mail willen ontvangen. Als we geen reactie krijgen of er is geen e-mailadres van jullie bekend, komt de krant sowieso per post.

Reacties graag sturen/mailen naar **[info@ataxie.nl](mailto:info@ataxie.nl)** of Boslaan 29, 7951 CB Staphorst, tel. **0522464260**. ●

# De aftrek van zorgkosten Laat geen belastinggeld liggen!

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.

Dit artikel gaat over de aangifte over het belastingjaar 2016.  
U doet deze aangifte in het voorjaar van 2017.

Vanaf 1 maart 2017 kunt u aangifte inkomstenbelasting doen over het jaar 2016. Dat kan best een lastige klus zijn. Maar het is de moeite waard. Hebt u hoge zorgkosten, dan kan de aangifte u veel geld opleveren. Dat komt door de aftrek van zorgkosten. Maak er gebruik van!

## Vraag zo nodig hulp

Komt u er zelf niet uit? Veel belangenorganisaties beschikken over deskundige vrijwilligers, die u graag helpen.

## De voorbereiding

Hebt u nog geen DigiD? Ga dan eerst naar de website [www.digid.nl](http://www.digid.nl) en vraag er een aan. Bent u fiscale partners? Dan hebt u elk uw eigen DigiD nodig. Log vervolgens in op [www.mijnbelastingdienst.nl](http://www.mijnbelastingdienst.nl), open in het onderdeel 'Inkomstenbelasting' de aangifte over het jaar 2016.

U kunt aangifte doen tussen 1 maart en 1 mei 2017. Lukt het niet om alle gegevens vóór 1 mei op een rijtje te krijgen, vraag dan uitstel tot 1 september. Dat kan bij de Belastingtelefoon 0800-0543. Bent u fiscale partners, dan moet u allebei even bellen.

## Begin met invullen

De Belastingdienst heeft allerlei gegevens al voor u ingevuld. Loop deze gegevens zorgvuldig na. U kunt ze zo nodig aanpassen of aanvullen. Ga vervolgens naar het onderdeel **Uitgaven**.

## Pak uw administratie erbij

U ziet nu in het menu links in beeld, onder **Uitgaven** het onderdeel **Zorgkosten** staan. Als u daar op klikt, krijgt u een lijstje te zien met de verschillende onderdelen van deze aftrek.

U kunt in de witte vakjes alleen de totaalbedragen invullen. De berekeningen van de aftrekbare kosten per onderdeel zult u zelf moeten maken. Pak daarom uw administratie erbij. Maak voor elk van de onderdelen een overzicht van de kosten die in 2016 voor uw rekening kwamen, min de eventuele vergoedingen die u hiervoor hebt ontvangen. Bent u fiscale partners, vul dan in de witte vakjes de zorgkosten in van u beiden samen, bij elkaar opgeteld.

## Algemene voorwaarden

Voor de aftrek van zorgkosten geldt een aantal spelregels. U moet de kosten in 2016 hebben betaald. Het gaat om kosten voor u zelf, uw fiscaal partner, uw kinderen tot 27 jaar of familieleden die bij u wonen en die van uw zorg afhankelijk zijn. De kosten moeten voor uw eigen rekening komen. Kosten die u vergoed hebt gekregen (of had kunnen krijgen) kunt u niet aftrekken. Kosten voor zorg, hulpmiddelen en voorzieningen die in het basispakket van de zorgverzekering zitten, die door de gemeente verstrekt worden of waar u een indicatie voor hebt, zijn niet aftrekbaar. Kosten die voor uw eigen rekening kwamen vanwege het eigen risico in de basisverzekering kunt u niet aftrekken. Wettelijke eigen bijdragen zijn niet aftrekbaar. U kunt alleen kosten aftrekken die in de verschillende onderdelen genoemd staan. U kunt bijvoorbeeld geen zorgpremies aftrekken.

**Loop de verschillende onderdelen na. Hieronder staan de onderdelen van de aftrek op een rijtje, met een korte toelichting.**

- **Geneeskundige hulp.** Het gaat bij dit onderdeel om (1) medische en paramedische zorg, inclusief tandartskosten en (2) om uitgaven voor particuliere verpleging en verzorging zonder indicatie of naast de indicatie, als de indicatie niet toereikend was.
- **Reiskosten ziekenbezoek.** Voor bezoek aan een (voormalige) huisgenoot die minstens 10 km verderop verpleegd wordt. Reisde u per openbaar vervoer of met een taxi, dan zijn de kosten volledig aftrekbaar. Nam u de auto, dan geldt een standaardtarief van € 0,19 per kilometer.
- **Medicijnen op doktersvoorschrift.** Het gaat om (homeopathische) geneesmiddelen en verbandmiddelen, op voorschrift van een erkende arts.

- **Hulpmiddelen.** Denk aan steunzolen, elastische kousen en prothesen (waaronder ook bruggen die een tandarts aanbrengt), aanpassingen aan een auto, fiets of ander vervoermiddel. Niet aftrekbaar zijn de uitgaven voor brillen, contactlenzen, eenvoudige loophulpmiddelen (stokken, krukken en rollators), rolstoelen, scootmobielen en woningaanpassingen.
- **Vervoerskosten.** Denk vooral aan ziekenvervoer voor bezoeken aan artsen of andere behandelaars. Reisde u per openbaar vervoer of met een taxi, dan zijn de kosten volledig aftrekbaar. Nam u de auto, ga dan uit van de werkelijke kosten per kilometer, dus inclusief afschrijving en onderhoud. U kunt die kilometerprijs berekenen op basis van de tabellen en rekenmodules van de ANWB of de Consumentenbond. Kreeg u een vergoeding van de zorgverzekeraar voor het ziekenvervoer, dan moet u die in mindering brengen op de aftrek. In sommige gevallen zijn ook de meerkosten voor leefvervoer (privé vervoer) aftrekbaar, maar in de praktijk is dat lastig.
- **Dieet op voorschrift van een dokter of diëtist.** U kunt alleen dieetkosten opvoeren zoals die genoemd worden in de tabel van de Belastingdienst. Die tabel staat onder het vraagtekentje bij dit onderdeel in de aangifte.
- **Extra uitgaven voor kleding en beddengoed.** Deze aftrek geldt alleen voor huisgenoten en alleen voor meerkosten ten opzichte van andere mensen die geen ziekte of beperking hebben. Er geldt een laag forfait van € 300 voor extra uitgaven die u wel aannemelijk kunt maken, maar niet kunt aantonen. Zijn uw extra uitgaven aantoonbaar hoger dan € 600? Dan kunt u € 750 aftrekken.
- **Afschrijving van uitgaven van vóór 2014.** Hebt u vóór 2014 een rolstoel, scootmobiel of woningaanpassing aangeschaft, schrijft u die af en hebt u die afschrijving ook al

over het jaar 2013 afgetrokken als zorgkosten (toen waren deze hulpmiddelen nog aftrekbaar), dan mag u de afschrijving over 2016 ook nog aftrekken.

- **Extra gezinshulp.** Het gaat bij deze post alleen om particuliere huishoudelijke hulp of persoonlijke ondersteuning, zonder indicatie of naast een indicatie als de indicatie niet toereikend was. Er geldt een aparte drempel, afhankelijk van uw inkomen.

### Verhoging

Afhankelijk van uw inkomen en uw leeftijd, kan er een standaard verhoging gelden van een aantal zorgkosten. De online aangifte berekent zelf of u in aanmerking komt voor de verhoging en om welk bedrag het gaat.

### Drempel

Alleen als u in totaal meer zorgkosten hebt dan de drempel, mag u de kosten boven de drempel aftrekken. De drempel is afhankelijk van uw inkomen. De online aangifte berekent uw drempel automatisch, op basis van de gegevens die u eerder hebt ingevuld.

### Maak een verdeling

Deze stap geldt alleen voor fiscale partners. Bij de vorige stappen hebt u de aftrekbare zorgkosten uitgerekend voor uzelf en uw fiscale partner samen. U moet deze aftrek nu gaan verdelen. Klik op **Verdelen** in het menu links in beeld en ga naar het onderdeel **Zorgkosten**. Als u bij één van beiden een bedrag invult, berekent de online aangifte hoeveel aftrek er voor de ander overblijft. Door op de knop **Belasting berekenen** te klikken, kunt u zien wat het resultaat is. Probeer een paar verschillende verdelingen uit en kies uiteindelijk voor de verdeling die u het meeste belastingvoordeel oplevert.

### Insturen

Loop de hele aangifte nog eens goed na. Kijk ook in de rubriek **Overzicht** en ga na of alle posten er goed in terugkomen. Stuur vervolgens uw aangifte in, met behulp van uw DigiD.

U krijgt van de Belastingdienst een belastingaanslag over het jaar 2016. Ook als u geld terugkrijgt. De Belastingdienst maakt dat geld dan automatisch over naar uw bankrekening. Klopt de aanslag niet, maak dan bezwaar. Hoe dat moet staat in de aanslag zelf.

### Aangifte op papier

Doet u toch liever aangifte op papier, bel dan met de Belastingtelefoon (0800-0543) en vraag om een P-biljet (voor particulieren) over het belastingjaar 2016. De indeling en de benamingen van de verschillende aftrekposten zijn in de online aangifte soms anders dan in de Toelichting bij het P-biljet. Toch zult u de verschillende posten gemakkelijk herkennen. De regels voor de aftrek zijn hetzelfde.

Tekst: Kees Dijkman

*Deze informatie wordt u aangeboden door Ieder(in). De tekst is met de meeste zorgvuldigheid samengesteld, maar u kunt er geen rechten aan ontlenen. Bij het schrijven van dit artikel was het definitieve online aangifteprogramma voor het jaar 2016 nog niet beschikbaar. De aangifte kan er daardoor op onderdelen iets anders uitzien dan hier beschreven. Voor meer informatie, kijk op [www.meerkosten.nl](http://www.meerkosten.nl) in de rubriek Belastingvoordeel. ●*

# Even voorstellen:

## Gabriëlle Donn -Op den Kelder, penningmeester ADCA vereniging

Van jongs af aan ben ik geïnteresseerd in hoe het menselijk lichaam werkt, hoe de hersenen functioneren en hoe veranderingen in de hersenen tot uiting komen in het dagelijks leven. Boeiend om te zien hoe verschillend mensen met deze veranderingen omgaan. Levenskunst en veerkracht spelen daarbij een grote rol!



Observeren zit in mijn natuur. Het verbaasde dan ook niemand dat ik ging studeren, nieuwsgierig naar de processen in het menselijk lichaam. Ik koos voor een studie die tegenwoordig medische scheikunde heet. Ik wilde medicijnen kunnen ontwikkelen gebaseerd op kennis van moleculaire mechanismen. Astma, allergie en hart- en vaatziekten waren mijn werkgebied. Na jaren van (leiding geven aan) wetenschappelijk onderzoek besloot ik om mijn tweede passie te gaan volgen. Een vakwerkboerderij in Zuid-Limburg richtte ik in tot kunstgalerie. Jarenlang waren vele glaskunstenaars te gast in dit monumentale pand. Ook ging ik zelf aan de slag met een eigen glasoven en gaf cursussen. Zo raakte ik verzeild in het ondernemers- en kunstenaarsleven. Ik schoolde mijzelf niet alleen bij om objecten van glas te kunnen maken, ik

wilde mij ook bekwamen in een aantal andere richtingen. Ik volgde een management opleiding met een sterke financiële component en startte een onderwijsbureau. Ik werkte als interim directeur aan een ROC in Heerlen en was actief bij een Europese associatie voor afstandsonderwijs. Het accepteren van een functie als directeur/bestuurder van een grote beroepsvereniging bracht mij en mijn gezin in 2008 terug naar de Randstad. In deze uitdagende functie had ik alle kennis nodig die ik in voorgaande jaren had opgedaan. De financiële crisis sloeg toe en eiste van mij en mijn medewerkers een hoge inzet. Na een zware (personele en financiële) reorganisatie binnen de vereniging vertrok ik na 6 jaar met veel voldoening.

De zorgsector bleef mij echter trekken en ik besloot mij als vrijwilliger in te zetten binnen patiëntenverenigingen. ADCA kwam op mijn pad en ik werd geraakt door de wijze waarop levenskunst tot een belangrijk thema werd gemaakt. Als penningmeester zal ik graag bijdragen aan wat deze vereniging tot zo'n sterke organisatie voor haar leden maakt. Tegelijkertijd mag ik al een eerste mededeling doen: het bestuur heeft besloten dat ingaande per 1 januari 2017 alle vrijwilligers per gereden kilometer een bedrag van € 0,25 mogen declareren! ●



# Verhuizen voor een ataxie-patiënt

door Nynke Schukking

De afgelopen tijd is het mij vaak verteld: verhuizen is één van de grootste stressoren in een mensenleven. En ja, dat heb ik ondervonden! Er komen niet alleen heel veel praktische zaken bij kijken zoals: het inpakken van al je spullen, het regelen van hulptroepen, adreswijzigingen naar alle instanties enz. De mentale impact is minstens even groot! Weg van een vertrouwd huis en vertrouwde burens, wakker worden in een nieuwe ruimte. Levenskunst en veerkracht spelen daarbij een grote rol!

Voor mij, als ataxie patiënt, vond ik de verhuizing op een extra manier lastig. Het zoeken naar de dichtstbijzijnde winkels en de brievenbus zijn dingen, die mijn man ook moest trachten te vinden. Maar juist het zoeken van alle nieuwe routes binnenshuis! Hoe ga ik van de bank naar de keuken, hoe ga ik onder de douche, juist dat was voor mij een nieuwe uitdaging.

In het oude huis wist ik precies op welke plaatsen ik mij kon vastpakken en waar ik steun kon vinden! Dit nieuwe huis ligt blanco voor mij. Ik moet nog helemaal ontdekken hoe ik mij het beste kan voortbewegen, waar ik mij het beste kan vastgrijpen. 'Waar zal ik de steunen ophangen?' vroeg

mijn hulpvaardige manlief een week vóór de verhuizing. Hij kwam er toen vol verbazing achter, dat ik dat helemaal nog niet kon zeggen. Want dat moet ik al doende ontdekken. Het ging helaas bij ons gepaard met deuken in het meubilair en met meubels die mijn steun zoeken niet konden hebben. Bovendien wat extra valpartijen. Maar het resultaat: de steunen hangen nu!

Terwijl in onze nieuwe tuin de krokusjes en narcissen gaan bloeien, heeft onze oude appelboom inmiddels een goed plekje gekregen. Ook ik heb na 3 maanden mijn draai gevonden! ●





# Aan de leden van de ADCA vereniging

Hierbij nodigt het ADCA bestuur u uit voor de jaarlijkse Algemene Leden Vergadering en de landelijke contactdag. Dit jaar heeft het bestuur voor de locatie De Schakel in Nijkerk gekozen.

**Datum:** 20 mei 2017  
**Aanvang:** 10.30 uur  
**Locatie:** De Schakel, Oranjelaan 10,  
3862 CX Nijkerk

## Programma

**10:30 uur** Ontvangst met koffie  
**11:00 uur** Algemene Leden Vergadering  
**12:45 uur** Lunchpauze  
**13:45 uur** Aanvang ledencontactdag

## Ledencontactdag

**13:45:** In tegenstelling tot vorig jaar willen we de middagpresentaties dicht bij onszelf houden. Twee zalen/voordrachten om uit te kiezen.

**Ten eerste** is er de presentatie van leden van onze MAR met de actuele stand van zaken m.b.t. ADCA en ten aanzien van onderzoeken etc.

**Ten tweede** wil het bestuur graag met de leden bespreken wat de koers van de vereniging moet worden. We hebben een toekomstvisie geschreven en die willen we graag met onze leden doornemen.

### 14:45 uur

Korte pauze.

### 15:00 uur

Panel voor beantwoording van vragen, bestaande uit MAR leden en sprekers van deze middag. U wordt verzocht om zo mogelijk, vragen van te voren schriftelijk bij het bestuur in te dienen.

### 15:45 uur

Afronding van de landelijke contactdag.

### 16:15 uur

Voor u huiswaarts gaat is er nog een kleine versnapering.

**Uiterlijk 17:00 uur** moeten we De Schakel weer verlaten.

Uiteraard is er weer “**de ADCA kraam**” met o.a.:

- een ideeënbus.
- een vrijwilligers-vacature bank.
- kleine hulpmiddelen die u tegen een gereduceerd bedrag kunt kopen.
- fotokaarten verkoop, de opbrengst komt ten goede aan onderzoek.
- diverse ADCA gerelateerde folders en nog veel meer.

Mochten er leden zijn die ook iets aan te bieden hebben, hoor ik dit graag.

U kunt zich voor deze ALV en landelijke contactdag aanmelden op **contactdag@ataxie.nl** of via tel. **0174 383823** Els Zwetsloot of via **postbus 120, 3150AC Hoek van Holland** met vermelding van uw naam en adres en uw eventuele begeleider.

Voor leden en begeleiders is de toegang gratis. Toegang niet leden is 5 euro. Dit bedrag graag overmaken op rekeningnummer **NL30 TRIO 0198 3888 45** t.n.v. ADCA vereniging Nederland ovv ALV2017. ●

Vriendelijke groet, en graag tot ziens op 20 mei.

*Namens het bestuur, Henk van Lambalgen.*

# Wat komt er bij kijken om een nieuwe therapie voor SCA te ontwikkelen?

Dr. Willeke van Roon-Mom

Humane Genetica, Leids Universitair Medisch Centrum

Mijn groep doet onderzoek naar hersenziektes met een duidelijk erfelijke component. Als één van de ouders ziek is, dan is er 50% kans dat de kinderen ook deze ziekte zullen krijgen (autosomaal dominante aandoeningen) zoals Spinocerebellaire Ataxie Type 1 en 3. Bij al deze ziektes vindt er in de hersenen een verkeerde opstapeling van bepaalde eiwitten plaats. Door deze opstapeling van eiwitten raken de hersenen beschadigd en dit is de oorzaak van symptomen. Maar wat komt er bij kijken om een therapie te ontwikkelen voor dit soort hersenaandoeningen.

Het onderzoek in mijn groep is heel basaal, wat betekent dat er nog geen directe link met patiënten onderzoek is. Wij werken vooral met celletjes die we kweken in een schaalpje. Ik zeg ook altijd dat we op het LUMC werken aan de ontwikkeling van ideeën, terwijl biotechnologie bedrijven en farmaceutische bedrijven werken aan het ontwikkelen van medicijnen. Om uiteindelijk iets voor patiënten te kunnen betekenen zullen al deze partijen goed met elkaar, en met de patiënten, samen moeten werken. Iedere ziekte en iedere therapie is uniek, maar globaal zijn de volgende 5 stappen belangrijk.

**Stap 1:** Een idee voor een mogelijk nieuwe therapie. Dit gebeurt vaak bij de universiteiten. Er zijn heel veel ideeën en onderzoek in de eerste jaren moet uitwijzen welk idee een goed idee is. Hiervoor worden cellen gebruikt waar het ziekte-veroorzakende eiwit tot expressie wordt gebracht of er worden cellen gebruikt die van patiënten kunnen worden afgenomen, zoals huidcellen of bloedcellen. Veel ideeën sneuvelen al in dit vroege stadium.

**Stap 2:** Als de resultaten er veelbelovend uitzien, is het belangrijk dat het idee wettelijk beschermd wordt door er een patent op aan te vragen. Dit is nodig om de potentiële therapie door te kunnen ontwikkelen van idee naar medicijn omdat bedrijven heel veel geld moeten investeren om het op de markt te brengen.

**Stap 3:** Nu is het tijd om op kleine proefdieren te gaan testen. Als de therapie al geen zieke muisjes beter kan maken, dan is de kans groot dat het ook geen patiënten beter zal maken. Dit zijn lange en dure experimenten. Ook in deze stap zullen een aantal ideeën sneuvelen omdat ze niet werken of rare bijwerkingen blijken te hebben of er zo'n kleine verbetering is dat het niet de moeite loont om er mee door te gaan.

**Stap 4:** Vanaf deze stap is het noodzakelijk om bedrijven bij de ontwikkeling te betrekken. Nu moet er uitgebreid onderzocht worden of het potentiële medicijn veilig is voor patiënten. Ook moet er op grotere proefdieren getest worden, dieren die meer op mensen lijken dan muizen. Dit soort onderzoek



Willeke van Roon-Mom

kan niet meer op universiteiten gedaan worden.

**Stap 5:** Nu is het eindelijk tijd om op patiënten te gaan testen. Er zijn 3 klinische fases die allemaal achter elkaar doorlopen moeten worden. Pas na succesvolle afronding van al deze fases kan een medicijn voorgedragen worden voor goedkeuring bij de Europese en Amerikaanse toestemmingsorganen. Alleen na toestemming is er officieel sprake van een medicijn.

Natuurlijk is de belangrijkste vraag hoe lang het duurt voordat er een medicijn is waar patiënten ook echt iets aan hebben. Dit is onmogelijk om te voorspellen. Als alles perfect zou verlopen is er zeker een jaar of 10 voor nodig om van stap 1 tot stap 5 te komen. Dit gebeurt maar heel zelden want bij iedere stap kunnen er tegenvallende resultaten zijn en moeten er een aantal stappen terug worden gedaan. Maar één ding is zeker, als je stap 1 niet zet, zal je nooit bij stap 5 aankomen. ●

## Uitnodiging regiomiddag Oost in Staphorst

Zaterdag 22 april 2017  
van 12.00 tot ca. 16.00 uur.

**Locatie: Hotel/restaurant 'WAANDERS',  
Rijksweg 12 te Staphorst. (Aan de A28)  
Tel. 0522-461888**

### Programma

- Ontvangst met een kopje koffie.
- Ella Fonteyn komt vertellen over haar onderzoek in Nijmegen 'Wandelen op de loopband'. Waarschijnlijk neemt zij een fysiotherapeut, die bekend is met ataxie, mee.
- En er is in ieder geval gelegenheid om elkaar te spreken.

### Aanmelden

Tot uiterlijk 15 april bij Henk van Lambalgen en Marjanne Visscher **tel. 0522 464260** of per email **regiooost@ataxie.nl**  
Voor leden en begeleiders is de toegang gratis. Voor niet leden 5 euro.

### Route beschrijving:

#### Per auto

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

#### Per openbaar vervoer

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

*Houdt er rekening mee dat er mogelijk nog werkzaamheden zijn aan de weg voor Waanders. U kunt dan aan de achterkant parkeren. ●*



... Els stopt met haar werkzaamheden in het bestuur  
... zij plaats maakt voor andere enthousiastelingen en haar plaats  
in het bestuur van harte aanbeveelt  
... de wandel/rolgroep vanaf april weer actief is  
... dit jaar de belastingaangifte voor 1 mei binnen moet zijn en er  
belastingtips van Ieder(in) in deze krant staan  
... je uitgenodigd wordt voor de ALV/lcd op zaterdag 20 mei  
... de patiëntenversie van de zorgstandaard vanaf dan beschikbaar  
is  
... de jongerencommissie weer actief is  
... jongeren en allen die zich jong genoeg voelen uitgenodigd  
worden op zondag 11 juni voor een gezellig samen zijn  
... verhuizen en wennen aan de nieuwe situatie ook voor een ADCA  
patiënt niet meevalt  
... je de ADCA/SCA krant ook digitaal kunt ontvangen en als je dat  
wilt, je dit kunt melden via [info@ataxie.nl](mailto:info@ataxie.nl)  
... er ook een gesproken versie van de ADCA/SCA krant is op een  
daisy speler  
... aanmelden hiervoor kan bij Els Zwetsloot [els.zwetsloot@ataxie.nl](mailto:els.zwetsloot@ataxie.nl)  
... je op de website van de vereniging informatie kunt vinden over  
activiteiten etc.: <http://www.ataxie.nl/>  
... Cathalijne van Doorne een blog bijhoudt met artikelen over  
ADCA/SCA: <http://ataxie-adca-sca.blogspot.nl/>  
... haar blog nu ook te lezen is op de site van de vereniging  
... de kopij voor de volgende ADCA/SCA krant voor 1 juni 2017  
aangeleverd moet zijn

# Colofon

## Patiëntenvereniging "Autosomaal Dominant Cerebellaire Ataxie Vereniging Nederland"

Postbus 120, 3150 AC Hoek van Holland

E-mailadres: info@ataxie.nl

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

Webadres: [www.ataxie.nl](http://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 Rolf Hoekstra.

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:** mevrouw dr. J. van Meeteren, revalidatiearts, voorzitter (Erasmus Medisch Centrum Rotterdam), mevrouw dr. E. Brusse, neuroloog (Erasmus Medisch Centrum Rotterdam), mevrouw dr. W. van Roon, moleculair bioloog (Universitair Medisch Centrum Leiden), mevrouw drs. M. Schouten, klinisch geneticus (Radboud Universitair Medisch Centrum), mevrouw dr. D. Verbeek, moleculair bioloog (Universitair Medisch Centrum Groningen), de heer drs. J.J. de Vries, neuroloog (Universitair Medisch Centrum Groningen), de heer dr. B.P.C. van de Warrenburg, neuroloog (Radboud Universitair Medisch Centrum)

**Aangesloten bij:** Ieder(in), de Vereniging Samenwerkende Ouderen Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke en/of aangeboren aandoeningen (VSOP), de VSN werkgroep Ataxie van Friedreich, de Hersenstichting Nederland, 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](http://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](http://www.ataxie.nl)

Retouradres:

**ADCA**

Postbus 120

3150 AC Hoek van Holland  
Nederland