

Jaargang 23, nummer 3, juli 2017, oplage 650 ex., ISSN 2212-9723

DE ADCA KRANT

Autosomaal Dominant-erfelijke Cerebellaire Ataxie-Vereniging Nederland



Highlights

- **ADCA familiedag 2017**
- **De Supportloop**
- **De aangepaste vakantiegids**
- **Collumn 'Verhuizen en andere sores'**

Inhoudsopgave

3	Voorwoord
3	Van het bestuur
4	De ADCA krant gedrukt of digitaal?
5	Patiëntenversie Zorgstandaard ADCA
6	Aangepaste Vakantie Gids
8	Verhuizen en andere sores
9	Regiodag Oost in Staphorst
10	ADCA familiedag 2017
11	Kleine moeite, groot gebaar
11	Agenda
12	Patiëntendag - Zeldzame bewegingsstoornissen
15	Doe mee aan de Supportloop
16	Compensatie en elektrische stimulatie - dr. Bart van de Warrenburg
18	Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)
20	Europees Referentie Netwerk voor zeldzame neurologische aandoeningen
21	Robot
22	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
Algemeen lid: Yvonne Lutzke
Algemeen lid: Egbert Veenstra

Voorwoord

In dit zomernummer treft u artikelen aan, met voor elk wat wils. Met een beetje geluk kunt u deze ADCA/SCA krant in de zon lezen. Ik ben blij met het artikel van Hans Zwetsloot over de dagelijkse hindernissen die je als patiënt tegenkomt. Mocht u ook aardigheid hebben in het schrijven van dergelijke ervaringen, uw bijdrage is van harte welkom!

Daarnaast hebben we de stap gemaakt om persberichten en advertenties te plaatsen in de krant. Onder de voorwaarde dat het wat op kan leveren voor u als lezers.

Namens de redactie, Nynke Schukking

Van het bestuur



Het beleid van de vereniging komt enigszins onder druk te staan, vanwege de bandbreedte aan erfelijke ataxiën waarop wij ons als vereniging richten. Er zijn inmiddels ruim 42 SCA soorten bekend. Daarnaast hebben wij leden bij wie de diagnose ADCA of SCA nog niet is vastgesteld. Bijvoorbeeld omdat er mogelijk een nog onbekend gen is dat hun ataxie veroorzaakt.

Om die reden dringen neurologen er bij de vereniging op aan om het huidige beleid te blijven continueren. Dus ook mensen met verschijnselen/ symptomen die duiden op een ataxie, als lid een plek binnen de vereniging te bieden.

Voor dat hele scala aan vormen van ataxie en mensen die daaraan lijden, dient de vereniging er te zijn en hun belangen te behartigen.

Dat lukt ons zonder meer waar het handelt over lotgenotencontacten of themabijeenkomsten over de kwaliteit van leven en het

omgaan met je ziekte. Lastiger wordt het als het handelt om de belangenbehartiging naar wetenschappelijk onderzoek. Jullie geduld en enthousiasme over het nieuwe onderzoek dat Bart van de Warrenburg voorstaat voor SCA 3 is bewonderenswaardig. Hij gaf hierover uitleg op de contactmiddag na de ALV. Ook al weten we met elkaar dat onderzoek niet op korte termijn leidt naar een oplossing voor een erfelijke ataxie breed of een vorm van SCA. Wetenschappelijk onderzoek dat zich op een specifieke doelgroep richt, kan daarmee gaan lijken op een soort loterij. Of je hebt het geluk dat je wordt uitgekozen of je valt buiten de prijzen. Zelfs als je tot de doelgroep van het onderzoek behoort, kan het zijn dat er nog bepaalde voorwaarden worden gesteld voordat je mag deelnemen. Op zo'n moment kun je jezelf troosten met de gedachte dat een volgend onderzoek zich mogelijk wel op jouw SCA type richt.

Desgevraagd deelde Bart mij mee dat zijn onderzoek - dat zich specifiek richt op SCA 3 - ook voor andere vormen van SCA bruikbaar zal blijken te zijn waar het gaat om soortgelijke bewegingsstoornissen als SCA 3 kenmerken.

Kiezen voor die ene vorm van SCA voor een onderzoek, betekent dus niet dat de uitkomsten niet op andere vormen toepasbaar zijn. Wel moeten wij er als vereniging alert op zijn en blijven om steeds bij vorderingen en uitslagen van onderzoek de breedte in ogenschouw te nemen door andere vormen van of ataxie hierin te betrekken.

Gelukkig begint wetenschappelijk onderzoek zich meer en meer te richten op doelgroepen met dezelfde kenmerken. Zoals het onderzoek van Willeke van Roon-Mom bij het LUMC. Dat richt zich op het kenmerk eiwit klontering, dat plaats vindt bij zowel de ziekte van Huntington als meerdere types SCA.

Op deze manier kunnen we ervoor zorgen dat de uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek breder toepasbaar zijn, dan alleen de focus van de doelgroep.

Tijdens de bijeenkomst in UMC Groningen, die tegelijk met onze ALV plaatsvond, werd

onze aandacht gevraagd voor ouders van kinderen met SCA19 novo en SCA13 novo. Dat is een vorm van SCA, die spontaan begint en later erfelijk kan blijken te zijn. Deze nog jonge patiënten en hun ouders voelen zich waarschijnlijk niet thuis bij onze ADCA vereniging, omdat wij voornamelijk leden hebben bij wie ADCA op latere leeftijd manifest is geworden. Het UMC Groningen zou het toch toejuichen wanneer wij aparte dagen voor ouders met ADCA kinderen willen organiseren. Mogelijk kunnen deze kinderen wanneer ze wat ouder zijn aansluiting vinden bij onze groep jongeren. Maar ook hier zal dan wat moeten gebeuren om deze kinderen en hun ouders zich welkom te laten voelen.

Kortom we zullen bij onze lotgenotencontacten en themabijeenkomsten meer de breedte moeten zoeken. Daar waar onderzoek aan de orde is, zullen we ervoor moeten waken dat de resultaten waar mogelijk breder worden ingezet dan alleen de doelgroep, die bij het onderzoek betrokken is. Zo kunnen wij ons als vereniging voor iedereen blijven inzetten.

Gerard Kulker
voorzitter

De ADCA krant gedrukt of digitaal?

Geen drukkosten en geen portokosten, ook wij willen op de kleintjes letten!

Aan de leden met een juist email-adres stuur ik deze krant digitaal als test. Wilt u hem vaker op deze manier ontvangen, dan hoop ik op een reactie. Of toch liever de gedrukte krant behouden? Ook dit graag even melden!
Bij **els.zwetsloot@ataxie.nl**

Indien u de krant niet op de mail hebt ontvangen en wel een email-adres hebt, dan kunt u ook reageren (graag zelfs)!

Patiëntenversie Zorgstandaard ADCA

Tijdens de ADCA Landelijke Contactdag op zaterdag 20 mei is de “patiënteninformatie ADCA”, de patiëntenversie van de Zorgstandaard ADCA, aan Gerard Kulker, de voorzitter van de ADCA vereniging, overhandigd.

Aanleiding

Twee jaar geleden alweer, in 2015, is de Zorgstandaard ADCA ontwikkeld. In de Zorgstandaard ADCA wordt vanuit patiëntenperspectief beschreven hoe de (gewenste) zorg voor mensen met ADCA eruit moet zien. De Zorgstandaard ADCA is geschreven voor zorgverleners, maar het gaat natuurlijk over de zorg voor mensen met ADCA. Het is daarom wenselijk dat er ook een versie is die geschreven is voor mensen met ADCA en zijn/haar naasten. Met het verschijnen van de patiënteninformatie ADCA is dat gelukt. Naast de ADCA vereniging zijn er nog 3 patiëntenorganisaties die in dezelfde serie een patiëntenversie van hun Zorgstandaard hebben gemaakt. De patiëntenversies lijken op elkaar, maar het is toch duidelijk dat ze van een andere patiëntenorganisatie en voor een andere aandoening zijn.

Inhoud

De patiëntenversie van de Zorgstandaard ADCA bevat dezelfde medisch inhoudelijke informatie als de Zorgstandaard ADCA. De zorgverleners die betrokken waren bij de ontwikkeling van de Zorgstandaard ADCA hebben daar ook op gelet. In de patiëntenversie staat ook nog extra informatie, onder andere over leven met ADCA. Verder heeft de patiëntenversie ook een bijlage: Zelfmanagement en het individueel zorgplan. In die bijlage staat bijvoorbeeld een schema dat aangeeft wat je kunt doen als je vragen

hebt over het diagnose traject. In sommige families is er een SCA-type bekend, in andere families niet. Als er een SCA-type bekend is, kan het diagnose traject misschien anders verlopen dan wanneer dat type niet bekend is. In het schema staat aangegeven wat je in welke situatie kunt doen en bij welke zorgverlener je met je vragen terecht kunt.

Ook bevat de bijlage invulschema's die je kunt gebruiken mocht je onder controle zijn bij of therapie krijgen van een huisarts, neuroloog, revalidatiearts, fysiotherapeut, ergotherapeut of logopedist. In zo'n schema staat bijvoorbeeld dat je afspraken kunt maken over de doelen of wensen die je hebt. Acties die ondernomen moeten worden om die wensen en doelen te bereiken kun je ook samen met je arts bespreken. Tot slot staat er een overzicht in van onderwerpen die je mogelijk met je zorgverleners kunt bespreken.

Verkrijgbaar

De patiëntenversie is zowel digitaal als op papier beschikbaar. Digitaal is de patiëntenversie via onderstaande websites te vinden:

- <http://www.ataxie.nl/2017/03/patienten-versie-zorgstandaard/>
- <http://www.zichtopzeldzaam.nl/documenten/patienteninformatie-adca/>
- <http://www.zorgstandaarden.net/zza/media/zorgstandaard/patienteninformatie-adca/>

Vanaf deze digitale plekken kunnen

pagina's van de patiëntenversie geprint worden. Mocht je dus nieuwe invulsche-
ma's nodig hebben, dan kun je die afdruk-
ken.

Tijdens de Landelijke contactdag was de
papieren patiëntenversie gratis te verkrij-
gen voor leden met ADCA. Mocht je niet
aanwezig zijn geweest op die dag, dan kun
je de papieren versie onder dezelfde voor-
waarden ook krijgen tijdens regiodagen.
Het is ook mogelijk om een papieren versie
toegestuurd te krijgen, maar let op: dan
worden de portokosten wel in rekening
gebracht. De vereniging hoopt dat de
patiëntenversie een waardevol middel
wordt bij het organiseren van je zorg! ●

[persbericht]

Aangepaste Vakantie beperking

Er is een nieuwe mogelijkheid voor
mensen met een beperking om makkelijk,
snel en gratis hun ideale vakantie samen
te stellen. De Aangepaste Vakantie Gids
is een nieuw en onafhankelijk
(crossmediaal) platform van uitgever
Vinda Media, voorheen uitgever van
De Blauwe Gids voor aangepaste
vakanties. Vinda heeft dus ruime ervaring
op dit gebied. Aangepaste Vakantie Gids
helpt iedereen die met een beperking of
aandoening op vakantie wil de juiste weg
te vinden in het labirint van vakantie-
aanbiedingen, waarvan lang niet altijd
duidelijk is of je er wel met een beperking
terecht kunt. Gasten beoordelen via
reviews de kwaliteit van de genoten
vakanties. Via reisverhalen kunnen zij hun
reiservaring delen met andere gasten.
Aangepaste Vakantie Gids wordt zo een
community voor mensen met speciale
vakantiewensen!

De website (www.aangepastevakantiegids.nl) geeft vakantiegangers met een lichame-
lijke en/of geestelijke beperking of
chronische ziekte – eventueel geholpen
door partner, gezin, familie, mantelzorger
of vrienden - de kans die keuze weloverwo-
gen en goed te maken. Zij kunnen online in
detail aangeven welke specifieke voorzie-
ningen en/of hulpmiddelen en zorg nodig

Gids: de perfecte vakantie, ook met een

zijn, waardoor de zoekmachine de accommodaties of reisorganisaties eruit filtert die aan al die wensen voldoen. Aangepaste Vakantie Gids presenteert namelijk het meest complete online overzicht op dit gebied, zodat er gegarandeerd voor iedereen de meest toepasselijke vakantie uitrolt. Een groot voordeel is ook dat het platform geen boekingskosten berekend.

Liever papier?

In de papieren Aangepaste Vakantie Gids 2017 worden ook uitstapjes gemaakt naar de buurlanden Duitsland, Engeland en België. De gids biedt bovendien veel extra informatie, zoals over de financiën en de inzet van het persoonsgebonden budget, respijtzorg voor mantelzorgers, verzekeringen en tips.

Ervaringsverhalen

Naast het uitgebreide vakantieaanbod presenteert het platform ervaringsverhalen van vakantiegangers. Uiterst betrouwbare informatie uit de eerste hand. Zoals van Ger en Suze, die na een nare vakantie-ervaring in een nauwelijks aangepaste accommodatie toch nog hun ideale vakantieplekje vonden. Of Jan en Arida, die op internet de camping van hun dromen voor hun vierjarige gehandicapte zoon Mathijs tegenkwamen. De meervoudig beperkte Kevin beleefde in de zorgboerderij van zijn leven nu al meerdere keren een fantastische aangepaste vakantie. Anja vond de

juiste zorgfaciliteiten voor haar groep mindervalide volwassenen, zowel fysiek als geestelijk. Marc kwam er in het meest toegankelijke land in Europa voor rolstoelgebruikers achter hoe fascinerend Duitsland als vakantie-land wel niet is. Ron kwam met zijn ouders in een vakantie-woning in Friesland terecht die helemaal af is voor iemand met een progressieve spierziekte. En Jenny en Paula beleefden ondanks hun fysieke beperkingen heerlijke vakanties in geheel aangepaste vakantie-bungalows in de ongeëvenaarde Veluwe natuur.

Samenwerkingspartners

Aangepaste Vakantie Gids werkt samen met **Wijzermetjebeperving.nl** en **reviewplatform Opiness.nl**. ●

De papieren Aangepaste Vakantie Gids kan voor € 5,95 besteld worden via www.aangepastevakantiegids.nl/bestellen/

Neem voor meer informatie contact op met

Vinda Media

Postbus 7160

6050 AD Maasbracht

Tel. 0475 463 465

e-mail **info@vindamedia.nl**

Verhuizen en andere sores

Hans Zwetsloot

Het leven van een ADCA patiënt gaat niet altijd over rozen. Maar er zijn ook leuke momenten, die juist daardoor heel speciaal zijn.

Het verhaal van Nynke, in de vorige ADCA/SCA krant sprak mij aan. Acht jaar geleden zijn wij ook verhuisd. Een aanvraag bij de WMO voor een traplift werd geweigerd. Het advies was om maar te verhuizen naar een woning die gelijkvloers was. En zo geschiedde. We wonen nu in een flat, alles gelijkvloers en een prachtig uitzicht (helaas niet voor mij, ik mis veel details) over Hoek van Holland.

De eerlijkheid gebied mij om te vertellen dat de WMO ons tegemoet kwam in de verhuiskosten.

Zelf douchen ging nog lang maar tegenwoordig geef ik me maar over aan de thuiszorg om mij te douchen. Onze hond laat ik 's middags met de scootmobiel nog wel zelf uit. Een deel van de route gaat over een fietspad. Ik moet wel goed oppassen omdat ik de fietsers pas zie als ze op 40 á 50 meter genaderd zijn. Door het steeds minder wordende zicht door de SCA7 is het de vraag hoelang ik dit nog vol kan houden.

Pen of computer?

Ik zeg maar dat ik naar de spreekwoordelijke pen grijp, spreekwoordelijk omdat door de ADCA het schrijven steeds minder is geworden en ik nu helemaal niet meer kan schrijven. Ik ben erg blij dat er computers zijn, al gaat het dan ook nog wel eens mis. In het begin raakte ik vaak meerdere toetsen tegelijk aan. Fouten zijn met de computer gelukkig vrij snel te herstellen. Maar op een gegeven moment ben je dat



wel zat. De bedrijfsarts bracht uitkomst! Een toetsenbord met een plaat erop, waarbij je alleen de toetsen kunt raken (zie foto). Helaas, door het vorderen van de ADCA, zit ik tegenwoordig wel eens in het verkeerde gat...

Een nieuwe liefhebberij en een jarenlange hobby

Mede door mijn schoonzus en zwager zijn we verknocht geraakt aan een oude camper. Els (mijn wederehft) wilde graag onze kennissen in Wit Rusland nogmaals bezoeken, maar hoe doe je dat met iemand die behoorlijk is aangedaan met ADCA. Toen ze dit met hen besprak, zeiden ze direct: 'Dan kopen jullie toch een oude camper, dan gaan we samen.' Zo gezegd, zo gedaan. We hebben de reis, in de oude camper, nu inmiddels twee keer ondernomen. Door het smalle looppad is er bijna geen ruimte om te vallen en we hebben een erg lage instap waardoor het voor mij hopelijk nog een poos mogelijk is om binnen te komen. Een handige zoon en/of zwager is in dit geval wel praktisch want dat bespaart extra kosten. Inmiddels hebben we samen het kamperen leren waarderen, wat we vroeger met de kinderen nooit hebben gedaan. De wandelingen van de 'antilopen' gaan we

straks vaker bezoeken met de camper, hij is uit de winterstalling gehaald en wordt weer rijklaar gemaakt.

Ook ben ik blij met mijn 'verslaving' de treinen. Nadat we in mijn 'gezonde tijd' door diverse treinreizen veel van de wereld hebben gezien, zoeken we nu de treinen op met onze camper.

Verhalen schrijven voor de tijdschriften van de treinhobbyisten gaat helaas niet meer, maar korte reacties en foto's bewerken nog wel en ik hoop dat nog een poos te kunnen doen, zolang mijn ogen mij niet in de steek laten.

Els en de ADCA vereniging.

Vijf jaar geleden werd Els bestuurslid. Dat ze daar nu mee stopt, begrijp ik als geen ander. Zij krijgt het als mijn mantelzorgster steeds drukker. De reactie van sommige mensen: 'Ach, wat jammer' begrijp ik ook maar Els blijft zich inzetten voor de vereniging hoor! Samen met andere vrijwilligers vindt ze het leuk om zich in te zetten voor het lotgenotencontact. Zoals de door haar zelf begonnen wandel/rol groep, op de koffie bij en ook haar activiteiten voor de vakantieweek wil ze niet kwijt. Ik heb ook altijd tegen Els gezegd: 'Je moet blijven doen wat je leuk vindt.'

Ze heeft zich jaren ingezet voor het bestuur, met veel plezier maar vergaderen is niet haar ding.

Tot slot wil ik nog kwijt dat we trots moeten zijn op de mantelzorgers in onze omgeving en dat we hen de ruimte moeten geven om dingen te blijven doen die ze leuk vinden. ●

Noot van de redactie: In de krant van januari 2017 staat een verslag van de 2e camperreis die Els en Hans naar Wit-Rusland maakten. Hans hecht er waarde aan te vertellen, dat Els hem 10 x in die lange tijd gedocht heeft en dat hij haar maar één keer natspoot.

Regiodag Oost op zaterdag 22 april in Staphorst

Op zaterdag 22 april waren de leden weer welkom in Staphorst. De spreekster deze middag was Ella Fonteyn. Zij vertelde over haar promotie onderzoek 'Vallen en fysiotherapie bij patiënten met een degeneratieve ataxie'.

Ongeveer 30 leden waren naar Staphorst gekomen, waaronder een paar die voor de eerste keer naar een bijeenkomst van de ADCA vereniging gingen. Best wel spannend: wat kom ik tegen, hoe confronterend is het en is de klik er met de andere leden. Ella vertelde over haar onderzoek en de resultaten die dat heeft opgeleverd. De SARA-scores en de presentatie op het EFAP obstakelonderdeel verbeterden. Hoewel niet statistisch significant, gaven de deelnemers aan meer vertrouwen tijdens de situaties in het dagelijks leven te ervaren en rapporteerden ze minder te vallen.

Verder was het een gezellig samen zijn met een lekkere lunch en voldoende tijd om met elkaar in gesprek te komen.

In de krant van juli 2012 en van oktober 2016 staan stukken over het promotie-onderzoek van Ella Fonteyn in Nijmegen. ●



ADCA familiedag 2017

Ook een familie!



Kom naar het meest speelse DierenPark! Klim over beren, glij langs gieren en spot giraffen en maki's vanuit je fietsboot. Ontmoet de hyena-tweeling en ga op bezoek bij de olifantenfamilie. In Dieren-Park Amersfoort klim je over, onder, achter, boven en tussen de dieren! In het nieuwe Woud sta je oog in oog met een wolf, ga je op bezoek bij de dassenfamilie in een mysterieuze Burcht en ravot je in de Bosbeek.

Dierenpark Amersfoort
Barchman Wuytierslaan 224
3819 AC Amersfoort

Na het succes van vorig jaar, willen we dit jaar ook weer een familiedag organiseren. We hopen op veel belangstelling! Wees snel met aanmelden, er zit een grens aan!

Vanaf 10.30 uur bent u welkom

In de ontvangstruimte is er een ontvangst met koffie/thee en wat lekkers.

Om 11.30u is er voor jong en oud een lezing. Aansluitend krijgt u om 12.30u een lunch (pakketje) aangeboden.

Hierna kunt u vrijblijvend het park bezoeken. Vanaf 15.30u wordt u terug verwacht in de zaal om bij een laatste drankje afscheid te kunnen nemen.

Om 16.00u is de sluiting van onze jaarlijkse ADCA familiedag.

Deze dag wordt u aangeboden door de ADCA vereniging.

We hopen echter op een bijdrage in de kosten. Hiervoor zijn eenmalige machtigingen beschikbaar.

Uiteraard kunt u ook een donatie storten op onze bankrekening:

NL30 TRIO 0198 3888 45 ovv. Familiedag 2017. ●

Kleine moeite, groot gebaar



Diny Zwart en Femmie Steen Redeker wonen in Nijkerk en hen was ter ore gekomen dat de maandopbrengst van de lege flessen bij de AH in Nijkerk, ten gunste komen van een goed doel. Dus de pen werd gepakt en er werd een verzoek ingediend.

In april konden klanten van Albert Heijn Nijkerk hun statiegeld doneren ten bate van ADCA Vereniging Nijkerk. ADCA is een ziekte die de kleine hersenen aantast. Assistent manager Ron Nijdam mocht een cheque uitreiken van 620 euro. Alle klanten die gedoneerd hebben: **bedankt!** Dit bedrag is ten gunste van de ADCA lotgenotenvakantieweek, waar we als commissie erg blij mee zijn. Misschien motiveert deze actie andere leden om bij hen in de buurt ook rond te kijken naar dergelijke acties. ●

Agenda

Lotgenoten vakantieweek 2017

- 24 juni t/m 30 juni
- Baarlo (Zwartewaterland) buurtschap in Overijssel

Wandelen in Bunnik

- 8 juli 2017
- Bunnik, Utrecht

Wandel vierdaagse Nijmegen

- 18 juli t/m 21 juli
- Sponsor onze wandelaars met uw bijdrage
- Via de sponsorsite van de Vierdaagse
- O.a. Dory Akkers en John Bakker

Wandelen in Nistelrode

- 12 augustus 2017
- Nistelrode, Noord-Brabant

Wandelen in Hoek van Holland

- 9 september 2017
- Strandwandeling Hoek van Holland, Zuid-Holland

Supportloop, PGO Support

- 23 september 2017
- Odijk, Utrecht
- Zie aankondiging elders in deze krant

Supportloop, PGO Support

- 30 september 2017
- Velp, Gelderland
- Zie aankondiging elders in deze krant

Familiedag 2017 ADCA vereniging

- 8 oktober 2017
- Dierenpark Amersfoort
- Zie aankondiging elders in deze krant

Patiëntendag

Zeldzame bewegingsstoornissen

Wij, Harry, Arjan en Heleen Mensinga zijn op 20 mei 2017 naar het UMC Groningen geweest om deze dag te bezoeken. Hierbij een verslag van deze dag.

Om 10.30 werden we verwelkomd met een kopje koffie en na inschrijving konden we naar de blauwe zaal. Het programma van deze dag was:

11.00 - 11.05	Opening. Marina de Koning-Tijssen, neuroloog.
11.05 - 11.30	Wat doen we in een expertisecentrum? Marina de Koning-Tijssen.
11.30 - 12.00	Welk onderzoek doen we in het expertisecentrum? Marina de Koning-Tijssen omdat Tom de Koning, kinderarts metabole ziekten/klinisch geneticus, verhinderd was.
12.00 - 12.30	Patiëntenvereniging: wat heb je er aan? Robert Scholten voorzitter Dystonievereniging.
12.30 - 13.00	Diepe hersenkern stimulatie. Maartje van Egmond, neuroloog.
13.00 - 14.00	Lunch.
14.00 - 16.00	Na de lunch kwam een verdeling in groepen. Wij gingen naar de zaal: Ataxie ontstaan voor het 25e levensjaar.

Wat doen we in een expertise-centrum voor zeldzame ziekten?

Een zeldzame ziekte is een ziekte waaraan minder dan 2000 mensen lijdt. Zeldzame aandoeningen zijn levensbedreigende of chronische invaliderende ziekten die zo weinig voorkomen dat gecombineerde inspanningen nodig zijn om patiënten te behandelen.

Het Nationale Plan Zeldzame Ziekten (NPZZ) doet aanbevelingen op het gebied van de organisatie van de zorg, wetenschappelijk onderzoek, scholing van zorgprofessionals, beheer en beschikbaarheid van kennis over zeldzame aandoeningen en de regie en coördinatie van de uitvoering van het plan.

- Een hoofdtaak is de ontwikkeling van een netwerk van expertisecentra.

- Bundelen kennis en deskundigheid zeldzame aandoeningen.
- Ontwikkelen protocollen en richtlijnen.
- Coördineren onderzoek.
- Samenvoegen met Europese netwerk.

Welke onderzoeken worden hier gedaan?

- Klinisch onderzoeken naar niet motorische klachten zoals: angst, depressie, slaap en pijn.
- Technische studies naar inzicht in onderliggende oorzaken:
- Beeldvorming.
- Klinische neurofysiologie.
- Erfelijkheidsonderzoek.
- Basaal wetenschappelijk onderzoek.
- Verbetering van de zorg.



Dineke Verbeek

Welke patiënten zijn hier in het expertise centrum functionele bewegingsstoornissen?

- Stofwisselingsziekten met bewegingsstoornissen.
- IJzerstapelingsziekten.
- Paroxysmale dyskinesie.
- Dystonie.
- Hyperekplexia (ook wel stiff baby syndroom genoemd).
- Myoclonus.
- Ataxie.
- Chorea.

Hoe kunnen ze in het expertise centrum de diagnostiek verbeteren?

- Met klinische onderzoeken kunnen we de diagnose verbeteren.
- Goed beschrijven van de symptomen van de patiënten.
- Documenteren wat we zien tijdens de ontwikkeling van kinderen.
- Waarde van neurofysiologie.
- MRI scans: beter beschrijven, patronen

van ijzerstapeling in de hersens.

- Richtlijnen geven hoe alle nieuwe ontwikkelingen toe te passen.

Wat heeft u er als patiënt aan?

Het beschrijven van onwillekeurige bewegingen leidt tot betere inzicht bij doktoren. Zij zijn hierdoor eerder alert. Belangrijk: het herkennen en erkennen van niet motorische symptomen. Veel meer aandacht en inzicht voor functionele klachten. De diagnostiek wordt beter en er kunnen sneller genen worden gevonden. Door meer inzicht in ziekteprocessen kunnen ze betere behandelingen geven.

Het nut van patiëntenverenigingen

Rob Scholten vertelt waarom het goed is om je aan te sluiten bij een patiëntenvereniging. Dit verhaal is niet nodig om op te schrijven, omdat de leden die dit lezen al lid zijn van onze vereniging.

Diepe hersenstimulatie

Hier kregen we een verhaal te horen over de hersenstimulatie (Deep Brain Stimulatie, DBS), die bij sommige soorten van dystonie en andere aandoeningen kan helpen om tremors tegen te gaan, dit werkt niet bij ataxie patiënten.

Middagprogramma

Rick Brandsma, een kinderneuroloog i.o. en Dineke Verbeek, klinisch genetica gaven uitleg over:

- Wat is ataxie.
- Hoe meten we ataxie.
- Ataxie en cognitie (Cognitie is het vermogen tot kennisverwerving door waarneming en het verwerken van de daarmee opgedane informatie door het denken).
- Behandeling van ataxie.
- Ziekte specifieke behandeling.
- Symptoom van de behandeling.
- Europese Early Onset Ataxie database.

De ataxie word gemeten door de SARA score: schaal voor het vaststellen en bepalen van de graad van ataxie. De SARA score varieert tussen de 0 en 40 punten. Een score van 0 betekent dat er geen verschijnselen van ataxie zijn. Een score van 40 betekent dat iemand maximaal is aangedaan.

Shimmer:

Dit is een digitale analyse van bewegingen. Computer laten leren wat ataxie is.

Ziekte met specifieke behandelingen:

- Episodische ataxie (EA1 of EA2); Acetazolamide (Diamox®) kan de aanvallen verminderen.
- Friedreichs ataxie; Idebenone (variant van het coQ10).
- Ataxie met vitamine E deficiëntie; vitamine E.
- Niemann Pick type c; Miglustat (Zavesca®).

Daarna hadden we een gesprek met patiënten en ouders van kinderen met ataxie. Hoe gaan zij om met de ziekte? Het probleem van ouders die een kind met ataxie hebben, is dat er weinig informatie bestaat over de problemen waar een kind met ataxie tegenaan kan lopen, b.v. op school, de behandeling en wat de toekomstverwachting is van deze kinderen. Ook een jongere, die zelf adcapatiënt is, gaf aan zich bij de vereniging een buitenstaander te voelen. Wij hebben toegezegd dit bij de vereniging aan te kaarten.

Zoals jullie kunnen lezen was het een lange informatieve dag en een ieder ging moe maar voldaan weer huiswaarts.●

Doe mee aan de Supportloop

De ADCA Vereniging Nederland doet mee aan de Supportloop: een gezond, gezellig en gezamenlijk wandelevenement van patiëntenorganisaties. Samen op weg voor meer financiën voor uw patiëntenorganisatie! Om nog meer te kunnen betekenen voor patiënten en hun omgeving. Door meer activiteiten te organiseren, meer voorlichting te geven en nog meer en betere ondersteuning te bieden om het leven van patiënten en hun omgeving te vergemakkelijken.



De Supportloop vindt plaats op 23 september in Odijk (regio Utrecht) en 30 september in Velp (regio Gelderland). Schrijf u nu in: alleen of samen met uw partner, kinderen, familie, vrienden en/of collega's. Immers, wandelen is goed voor iedereen; voor lichaam en geest en ook nog eens voor een belangrijk goed doel. U steunt hiermee de ADCA vereniging voor nog méér en betere hulp aan mensen met ataxie.

Voor €25 p.p. legt u een mooie route af (3, 5 of 10 kilometer) en geniet u van een verzorgde middag met een hapje en een drankje. Voor een gezin is er een speciaal tarief en kinderen onder de twaalf lopen gratis mee. Het grootste deel (80%) van uw inschrijfgeld gaat naar de ADCA vereniging. De routes van 3 en 5 kilometer zijn goed toegankelijk voor kinderen, kinderwagens

en rolstoelen. Nodig familie en vrienden uit en maak er samen een gezellig en gezond uitstapje van!

23 september: Supportloop in Odijk

Dorpshuis Odijk

Rijneiland 7

3984 MA Odijk

30 september: Supportloop in Velp

Evenementenlocatie

Kastanjelaan 13

6883 HZ Velp

Doneren

Voor mensen die niet mee kunnen of willen lopen is er een mogelijkheid om eenmalig te doneren via de website van de Supportloop.

Lotenverkoop

Deelnemers en niet-deelnemers kunnen via de website loten kopen voor € 5,- per stuk. Zij kunnen ook in hun eigen omgeving loten verkopen.

Er komen bonnenboekjes beschikbaar.

Na 30 september vindt de trekking plaats.

Gesponsorde prijzen worden nog bekend gemaakt.

Vrijwilligers gezocht bij:

- Ontvangst
- Op- en afbouw (indien mogelijk)
- Uitdelen 'goodiebags' en lunchpakketjes voor onderweg
- Op en langs de routes is hulp nodig

Voor meer informatie over de Supportloop kun je terecht bij Els Zwetsloot, telefoon:

0174 383 823 of els.zwetsloot@ataxie.nl

<https://www.supportloop.nl/> ●

‘Compensatie en elektrische stimulatie, een nieuw onderzoek’, door dr. Bart van de Warrenburg, neuroloog en hoofdonderzoeker RadboudUMC en lid van onze Medische Advies Raad.

*Gabriëlle Donné-Op den Kelder,
penningmeester en lid Wetenschappelijke Commissie*

Tijdens de Landelijke Contact Dag op 20 mei in Nijkerk riep Bart van de Warrenburg SCA3 patiënten op tot deelname aan nieuw onderzoek.

In het kader van het Snel Beter Behandelprogramma wil Bart een subsidieaanvraag indienen. Deze subsidie wordt alleen ter beschikking gesteld voor SCA3 onderzoek. Bart vertelt over zijn plannen en wil de aanwezigen graag betrekken bij zijn onderzoeksvorstel: wie wil er binnen de gestelde eisen deelnemen aan het onderzoek, onder welke voorwaarden zouden zij willen deelnemen, hoe staan zij tegenover de belasting en wat moet het onderzoek voor hen opleveren. Bart wil dit verwerken in zijn onderzoeksvorstel.

Enthousiast vertelt Bart eerst over de wetenschappelijke achtergrond van het voorstel. Bij langzaam in ernst toenemende ziektes, zoals de ziekte van Huntington, is aangetoond dat andere gebieden in de hersenen een deel van de verstoorde functies kunnen overnemen. Dit wordt ‘compensatie’ genoemd. Ook bij Adcapatiënten die nog geen symptomen vertoonden (de dragers), is aangetoond dat de grote hersenen meer dan normale activiteit vertoonden terwijl de kleine hersenen in grootte waren afgenomen. De vraag is hoe dit compensatie proces gestimuleerd kan worden! Twee technieken komen in aanmerking:

TMS, waarbij met magnetische golven gewerkt wordt, en TDCS waarbij gewerkt wordt met zwakstroom. Deze laatste techniek wil Bart graag toepassen bij een kleine groep SCA3 patiënten waarbij over een periode van 1 jaar het effect van elektrische stimulatie op de SARA-score gemeten wordt. Daarna stopt de behandeling. Een Italiaanse studie heeft reeds aangetoond dat de SARA score aanzienlijk verbetert, vooral wanneer de symptomen nog niet te heftig zijn. Over een periode van een jaar, neemt de score wel weer toe maar blijft onder het beginniveau.

Vanuit de zaal wordt enthousiast gereageerd maar ook vele kritische vragen gesteld. Wat gebeurt er na de behandelperiode van 1 jaar? Wanneer kan er bij een positief resultaat in Nederland met de behandeling begonnen worden? Zal het effect bij andere SCA-types hetzelfde zijn? Kan training de behandeling ondersteunen? Kan mobiele TDCS apparatuur ingezet worden om patiënten thuis te behandelen? Wordt de SARA score steeds door dezelfde behandelaar gemeten? Reageren mannen en vrouwen anders op de stimulatie? Is SCA3 voldoende progressief om binnen de



Bart van de Warrenburg

onderzoekperiode verbetering te kunnen meten? Hoe zien de meetresultaten eruit: 'handicap scale', 'lifestyle' vragenlijst, dagboekje bijhouden?

Bart noemt enkele voorwaarden om toegelaten te worden tot het onderzoek:

- SCA3 met een SARA score tot maximaal 20-25. Er zijn al wel klachten aanwezig.
- Geen pacemaker, geen eerdere beroerte (b.v. CVA).
- Geen medicijnen die de hersenen beïnvloeden zoals antidepressiva.
- Leeftijd en geslacht is onbelangrijk.

Er zijn ca. 20 patiënten nodig, een deel krijgt een nepebehandeling. Het aantal behandelingen binnen korte tijd kan een aanzienlijke belasting zijn. Er wordt wel reisgeld gereserveerd voor de deelnemers. Een van de aanwezigen geeft zich spontaan op! Bij verdere vragen kan de secretaris u in contact brengen met Bart. ●

Noot van de redactie: Bart van de Warrenburg heeft toegezegd om een stuk in de ADCA/SCA krant te schrijven als de aanvraag gehonoreerd is.



Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)

Wmo commissie van de ADCA vereniging

Gemeenten moeten ervoor zorgen dat mensen zo lang mogelijk thuis kunnen blijven wonen. De gemeente geeft ondersteuning thuis via de Wet Maatschappelijke ondersteuning(Wmo). Officieel heet deze wet Wmo 2015.

Ondersteuning thuis vanuit de Wmo

Gemeenten zijn verantwoordelijk voor de ondersteuning van mensen die niet op eigen kracht zelfredzaam zijn. Het gaat bijvoorbeeld om:

- begeleiding en dagbesteding;
- ondersteuning om de mantelzorger tijdelijk te ontlasten;
- een plaats in een beschermde woonomgeving voor mensen met een psychische stoornis;
- opvang in geval van huiselijk geweld en mensen die dakloos zijn.

Ondersteuning die past bij de persoonlijke situatie

Meldt iemand zich bij de gemeente met het verzoek om ondersteuning? Dan moet de gemeente onderzoek doen naar de persoonlijke situatie. Er volgt dan een zo geheten keukentafelgesprek.

Keukentafelgesprek met de gemeente: houd het heft in de hand

Het is belangrijk dat u de leiding neemt in het aanvragen van passende zorg of ondersteuning. Zoek dus voorafgaande aan het keukentafelgesprek op internet naar relevante informatie. Bedenk welke zorg of ondersteuning u nodig heeft. Denk na wat u zélf kunt én wat u kunt verwachten van uw familie, vrienden en burens. En bedenk hoe de gemeente, huisarts of zorginstantie u beter kan helpen.

Recht op cliëntondersteuning bij het keukentafelgesprek

Vindt u het lastig om te bedenken welke zorg of ondersteuning u denkt nodig te hebben? Vindt u het vervelend om uw familie, vrienden of burens te vragen hoe zij u kunnen helpen? Of vindt u het om een of andere reden ingewikkeld om het keukentafelgesprek met de gemeente of wijkteam voor te bereiden? Dan kunt u een beroep doen op een cliëntondersteuner. Vanaf 2015 heeft iedereen die zorg of ondersteuning nodig heeft recht op gratis en onafhankelijke ondersteuning. De gemeente kan dit voor u regelen en betaald de ondersteuning. Deze persoon is wel onafhankelijk van de gemeente.

De Wmo-commissie van de ADCA vereniging

Om het voor onze leden makkelijker te maken heeft het bestuur op deze verandering geanticipeerd. Er is een Wmo-commissie in het leven geroepen, waarvan de vrijwilligers verspreidt over het land wonen. Leden van de vereniging kunnen op hen een beroep doen voor ondersteuning bij een keukentafelgesprek. Omdat de gemeenten nauwelijks een idee hebben van de beperkingen van mensen met ADCA, vindt het bestuur het belangrijk u daarbij een helpende hand te bieden. Naast iemand van de commissie kunt u ook kosteloos een beroep doen op ondersteuning van een



Bianca Oudshoorn



Esther van het Hof



Yvonne Lutzke



Leo Scott



Marijke Vos

onafhankelijk persoon. Bijvoorbeeld via de stichting MEE.

Bent u het niet eens met de besluitvorming dan kan de commissie u ondersteunen om beroep aan te tekenen.

We hebben al heel wat aanvragen gehad.

Een voorbeeld: Eén van onze leden had een verzoek om ondersteuning aangevraagd. Tijdens het intakegesprek waarin meneer om een driewielers via de Wmo vroeg, kwamen ook vragen aan de orde over o.a. huishoudelijke zorg, een traplift en een scootmobiel.

Voor de driewieler was wel trapondersteuning nodig. Een ergotherapeut werd ingezet om aan te tonen dat dit voor meneer onontbeerlijk was. Ook werden er nog andere aanpassingen gerealiseerd zoals binders op de pedalen, waardoor hij een goede houvast heeft met de voeten. Meneer wilde de fiets betalen uit een PGB. Een PGB vergoedt niet het hele bedrag maar meneer

kreeg wel 70% van de kosten.

ADCA was onbekend in de gemeente waar het gesprek plaatsvond. Het Wmo-commissielid, die meneer bijstond, kon hem goed helpen met de ingewikkelde vragen en zodoende kon hij goed verwoorden wat hij nodig had.

De Wmo-commissie van de ADCA vereniging

Graag stel ik de Wmo-commissieleden aan jullie voor:

- Bianca Oudshoorn woont in Assen
- Esther van het Hof woont in Nijkerkerveen
- Leo Schott woont in Veendam
- Marijke Vos woont in Zoetermeer
- Yvonne Lutzke woont in Houten

Voor meer informatie of een aanvraag voor ondersteuning kunt u terecht bij:

yvonnелutzke@ataxie.nl of Postbus 120, 3150 AC, Hoek van Holland. ●

Europees Referentie Netwerk voor zeldzame neurologische aandoeningen

Cathalijne van Doorne
<http://ataxie-adca-sca.blogspot.be>

Vaak horen we tragische verhalen van patiënten met zeldzame ziekten die moeite hebben om een accurate diagnose gesteld te krijgen of om toegang te krijgen tot de juiste behandeling en klinische deskundigheid. Hun artsen kunnen hen niet helpen omdat ze te weinig vergelijkbare casussen zien. De patiënten worden dus niet behandeld of moeten het internet afspeuren in de hoop dat ze een centrum met de benodigde deskundigheid vinden.



Eerste bijeenkomst van klein deel van ERN-RND

Nu zijn kennis en middelen over bepaalde zeldzame ziekten versnipperd over de afzonderlijke landen. Geen enkel land heeft de kennis of capaciteit om alle zeldzame aandoeningen te behandelen.

Om dit probleem aan te pakken zullen er Referentie Netwerken opgericht worden. Door samen te werken krijgen patiënten in heel Europa toegang tot de beste deskundigheid. De netwerken zullen kennis en expertise bundelen over complexe zeldzame aandoeningen die speciale behandelingen en zorg nodig hebben en zo de zorgverleners toegang verschaffen tot een veel grotere bron van expertise.

Door de Europese Referentie Netwerken kunnen patiënten met zeldzame aandoeningen profiteren van de beste behandeling en het beste advies die in Europa voor hun specifieke aandoening beschikbaar is. Dit zal leiden tot betere kansen op een accurate diagnose en advies over de beste behandeling.

Er zijn 24 thematische netwerken opgericht. De aandoening ataxie hoort bij het netwerk “Zeldzame Neurologische Aandoeningen” (ERN-RND).

Het netwerk gaat van start met de volgende zeldzame neurologische aandoeningen:

- Cerebellaire ataxieën en spastische paraplegie
- Chorea en de ziekte van Huntington
- Dystonieën, paroxysmale aandoeningen en neurodegeneratie met ijzer stapeling in de hersenen
- Frontotemporale dementie
- Leukodystrofieën
- Atypische parkinsonismen zoals multisysteem atrofie (MSA), progressieve supranucleaire paralyse (PSP) en corticobasale degeneratie (CBD)

Robot

Als het netwerk operationeel is zullen er langzaam meerdere zeldzame neurologische aandoeningen aan toegevoegd worden zoals zeldzame neurologische kankers en zeldzame neurologische infectieziekten, zeldzame neurologische vaataandoeningen etc.

Er zijn meer dan 500.000 mensen met een zeldzame neurologische aandoening in Europa. Ongeveer 60% van de patiënten heeft nog geen precieze diagnose. Het netwerk wil een virtueel multidisciplinair overleg opzetten. Op deze manier kan een patiënt op afstand met een expert besproken worden. Ook wil het netwerk het aantal patiënten in patiëntenregistraties verhogen. Vervolgens zullen er multidisciplinaire zorgtrajecten worden opgezet.

Op 15 en 16 mei komen 65 leden samen om de voortgang van het netwerk te bespreken. ●



Vandaag stond ik (Arjan Mensinga) op de zorgtotaal beurs en wij ADCA patiënten krijgen vaak te horen: 'Je loopt of praat als een robot'. Als het kan zoals op de foto teken ik er voor.



- ... er weer mensen meelopen met de Vierdaagse in Nijmegen en daarmee de ADCA vereniging steunen. Dat zij ook uw steun willen. Via <https://www.devierdaagsesponsorloop.nl/wandelaars> hoeft u alleen de naam van één van hen in te voeren en een bedrag over te maken. O.a. Dory Akkers en John Bakker lopen voor onze vereniging.
Kent u iemand maak hem/haar dan attent op de mogelijkheid om zo geld in te zamelen.
- ... als je de ADCA vereniging wilt sponsoren, je in jouw omgeving kunt vragen of bijv. de opbrengst van een lege flessenactie ten gunste kan komen van de ADCA vereniging.
- ... de wandel/rolgroep vanaf april weer actief is!
- ... de patiëntenversie van de zorgstandaard vanaf nu beschikbaar is en u deze gratis kunt krijgen op o.a. de regiodagen.
- ... je de ADCA/SCA krant ook digitaal kunt ontvangen. Als je dat wilt kun je dat melden via 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
- ... 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/> en dat haar blog nu ook te lezen is op de site van de vereniging.
- ... onze voorzitter ook een eigen blog heeft op de site van de vereniging.
- ... de kopij voor de volgende ADCA/SCA krant **voor 1 september 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

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 Ouder- en 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.

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



www.ataxie.nl

Retouradres:

ADCA

Postbus 120

3150 AC Hoek van Holland
Nederland