

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 - 3

Wist u dat we een lotgenotentelefoon hebben die bemenst wordt door Heleen Mensinga.

Als u behoefte heeft aan [lotgenotencontact](#) kunt u tijdens werkdagen tussen 14.00 en 16.00 uur telefonisch contact opnemen via 0181-310060 (LET OP! Dit telefoonnummer is alleen voor lotgenotencontact). Daarnaast kunt u contact opnemen via lotgenoten@ataxie.nl.



De ADCA vereniging doet mee aan de Supportloop: een gezond, gezellig en gezamenlijk wandelevenement van patiëntenorganisaties. Samen op weg voor meer financiën voor onze 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.

Schrijf u nu in voor de Supportloop in de regio Arnhem of Utrecht
De ADCA vereniging doet mee op 23 september in Odijk (regio Utrecht) en op 30 september in Velp (regio Arnhem). 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.

Doe mee, koop loten of doneer en steun uw patiëntenorganisatie
Voor €25 per persoon legt u een mooie route af (3, 5 of 10 km) en geniet u van een verzorgde middag met een hapje en een drankje. Voor gezinnen is er een speciaal gezinstarief! Van de inkomsten gaat 80% naar de deelnemende patiëntenorganisatie van uw keuze. Nodig familie en vrienden uit en maak er samen een gezellig en gezond uitstapje van!

Het is de bedoeling dat aan deze wandeling niet alleen patiënten en familie 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. Ook de opbrengst van deze loten komt voor 80% ten goede aan de patiëntenverenigingen. Dus hoe meer loten wij verkopen. 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..

De Supportloop is een initiatief van PGOsupport.

Voor meer informatie en inschrijving, lotenverkoop en doneren: www.supportloop.nl.

Vrijwilligers gevraagd

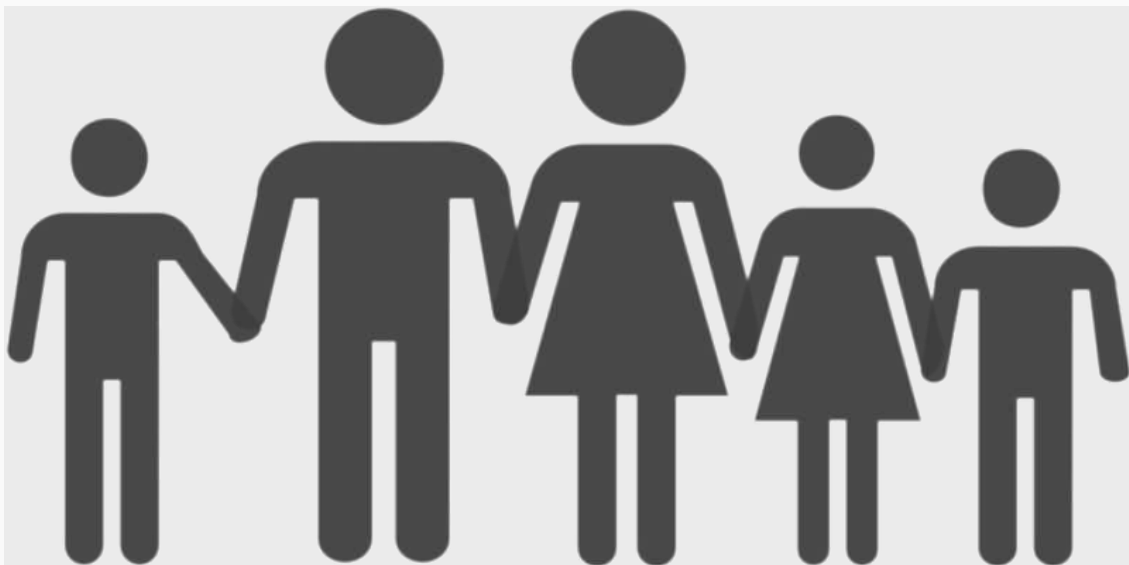
De ADCA vereniging is een bloeiende vereniging waarin vele activiteiten plaatsvinden. Deze activiteiten zijn alleen mogelijk als er voldoende vrijwilligers beschikbaar zijn om die te organiseren. Gelukkig heeft de vereniging een groot

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:

- We zijn voor het bestuur op zoek naar 2 leden. Vanaf mei 2018 zoeken we een nieuwe secretaris. Wie durft? Uiteraard zal die goed worden ingewerkt en ondersteund.
- Vrijwilliger voor de organisatie van de regiodag Zuid
- Extra vrijwilliger voor de lotgenotentelefoon
- [Vrijwilligers voor de lotgenotenvakantie](#) van 2018. Verzorgenden, chauffeur; kok, organiseren van activiteiten e.d. Lees via de link meer op de website.
- 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 om contact op te nemen via info@ataxie.nl



ADCA familiedag 8 oktober 2017

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 Dierenpark 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, 3819AC 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 11.30 uur is er voor jong en oud een lezing. Wie de ADCA lezing 2017 gaat uitspreken verneemt u in de volgende ADCAKrant. Voor meer informatie, zie [onze website](#)

Aansluitend krijgt u om 12.30 uur een lunch (pakketje) aangeboden. Hierna kunt u vrijblijvend het park bezoeken. Vanaf 15.30 uur wordt u terug verwacht in de zaal om bij een laatste drankje afscheid te kunnen nemen. Om 16.00 uur is de sluiting van onze jaarlijkse ADCA familiedag.

Omdat het karakter van de familiedag ook iets van de Partnerdag in zich heeft laten we de Partnerdag dit najaar vervallen. Er blijkt een overdaad aan activiteiten in dit najaar. Voor volgend jaar willen we bekijken of de Partnerdag niet moet verhuizen naar het voorjaar.

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 o.v.v.

Familiedag 2017.

Opgeven bij els.zwetsloot@ataxie.nl.

Nijmeegse vierdaagse 2017

Dankzij de inspanningen van Dory Akkers en John Bakker heeft de vierdaagsesponsorloop de ADCA vereniging ook dit jaar weer een aardig bedrag opgeleverd. Tot nu toe is er bijna 1400 euro gedoneerd en u kunt nog storten t/m 31 augustus. Bedankt allen. Hier kunnen we toch weer mooie dingen mee doen.

We hopen dat het voor volgend jaar nog meer mensen stimuleert om namens de ADCA vereniging mee te doen met de vierdaagse. Misschien met nog meer sponsoracties die de donaties kunnen opvoeren. We zullen volgend jaar één en ander weer aanmoedigen.



Ik wandel voor ADCA vereniging
Dory Akkers-Lemmers



John Bakker



Deze video werd bij de Nijmeegse vierdaagse uitgezonden. Geweldige Awareness voor ADCA en ataxie.

Help ons mee de zorg voor ADCA verder te verbeteren!

Als bestuur van de ADCA vereniging willen wij bij het uitvoeren van onze taken graag nog beter aansluiten bij de wensen en behoeften van de leden en om dat te kunnen doen willen we een klankbordgroep vormen. Wij zijn daarom op zoek naar ADCA patiënten of hun naasten die graag met ons mee willen denken over diverse onderwerpen, zoals beleid, wetenschap, zorg, etc. Met de klankbordgroep willen we een platform creëren die we kunnen raadplegen en

om feedback kunnen vragen. En u kunt op uw beurt als (naaste van een) ADCA-patiënt invloed uitoefenen op wat er speelt binnen de zorg voor ADCA-patiënten. Het idee is om de communicatie zoveel mogelijk digitaal (per mail, vragenlijsten, etc.) te laten verlopen en 1 keer per jaar een bijeenkomst te organiseren.

Bent u geïnteresseerd om mee te doen vul dan alstublieft de online enquête in via onderstaande link. Een aantal van u heeft in de ledenraadpleging die we onlangs hebben gestuurd aangegeven wel geïnteresseerd te zijn in deelname aan de klankbordgroep. Aan hen willen we ook vragen om de enquête via onderstaande link in te vullen. Deze korte enquête duurt 5-10 minuten en geeft ons een iets beter beeld van u en uw interesses, zodat we al iets meer weten over de leden van de klankbordgroep.

<https://nl.surveymonkey.com/r/ADCAKlankbordgroep>

Alvast bedankt!

Informatie: info@ataxie.nl





Weet u het nog? De [patiëntenversie van de zorgstandaard](#) is uit. Voor ADCA patiënten/leden van de vereniging is die gratis verkrijgbaar bij de lotgenotencontact momenten (regiodagen, wandelen etc., De PZS is ook op te vragen per post tegen verzendkosten via ons secretariaat of info@ataxie.nl. Via onze website kan die ook gedownload worden voor familie etc.

De PatiënteZorgStandaard is, evenals de zorgstandaard voor zorgverleners, binnenkort ook te bewonderen op de sites van:

www.zorgstandaarden.net

www.zichtopzeldzaam.nl



Activiteiten met ADCA



Activiteiten agenda voor de komende tijd:

- [09 september Wandelen.](#)
Start om 12.00 uur. Verzamelen bij de torpedoloods.
Stationsweg 43, 3151 HR Hoek van Holland.
Aanmelden via wandelen@ataxie.nl
- **08 oktober Familiedag.** Zie [eerder in deze nieuwsbrief](#).
- [14 oktober Wandelen](#)
Start om 12.00 uur. Bistro de Oale Sté (Noestelerberg)
Holterweg 116, Hellendoorn
Aanmelden via wandelen@ataxie.nl
- 23 en 30 september nationale wandeling in Odijk en Velp, Zie eerder deze nieuwsbrief en op onze social media.
- Lotgenotenvakantie 2018.
Volgend jaar gaan we naar de Rebosch in Schoorl. We gaan van zaterdag 23 juni tot en met vrijdag 29 juni en logeren in Hofstede.
Opgeven kan bij Carmen en Esther via: lotgenotenvakantie@ataxie.nl
Zie ook de [berichtgeving op de website](#)

Voor meer informatie:

- Wandelen, en "op de koffie" bij Els Zwetsloot. els.zwetsloot@ataxie.nl, tel. 0174 383823
- Laatste kwartaal: [Regiowest](#) en [Regionoord](#). Info hierover volgt.
- Vanaf de 2e zaterdag in november is er weer elke maand "Op de koffie" aanvang 13 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 svp even door aan de ledenadministratie (Els Zwetsloot), ledenadministratie@ataxie.nl

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

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](#)

The MailChimp logo, featuring the word "MailChimp" in a white, cursive font on a dark grey rectangular background.

