

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



Nieuwsbrief 2018 - 1

Het is weer bijna zover. De belastingen.

Bij het schrijven van deze nieuwsbrief is er nog geen actuele servicepagina met belastingtips. Houdt u de website <https://meerkosten.nl/> goed in de gaten Zoals elk jaar zullen wij u zo spoedig mogelijk op de hoogte brengen als er nieuws is. Op onze site, facebook en krant en nieuwsbrief

Regels teruggaaf contributiekosten van de ADCA vereniging.

Hier vindt u een overzicht van de [Ieder\(in\)](#) over hoe welke verzekeraars omgaan met de terugaaf hiervan.

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.



Supportloop 2018: op weg voor meer

De Supportloop komt terug in 2018. Na de succesvolle pilot in 2017, organiseren we het wandelevenement in juni voor de tweede keer. Een wandelevenement van en voor patiëntenorganisaties. Samen op weg voor meer financiële steun en betere hulp aan patiënten. Onze patiëntenorganisatie gaat zeker weer meedoen! Regio Utrecht in juni 2018 en Regio Rotterdam Delft in september 2018. Iedereen kan meedoen voor €10.- Iedere deelnemer die voor €25.- inschrijft, ontvangt 3 loten twv €5.- Door deze te verkopen verdien je weer €15.- terug. Een grote lotenactie komt ook weer op gang. (€5.- per lot.) Beide wandelingen mee lopen (en dat doen we natuurlijk) wordt de prijs ook aangepast.

De datum in juni is nog niet bekend, maar wij hopen dat deze valt op 9-juni. In de volgende krant hopen we u meer te kunnen vertellen. Houd onze site en de PGO site in de gaten
[Lees meer over de start van het programma](#)

Meld u aan bij de klankbordgroep

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

Alvast bedankt!

Informatie: info@ataxie.nl

Regio-Zuid bijeenkomst

De Regio-Zuid bijeenkomst zal dit jaar niet in Rosmalen plaatsvinden, maar op verzoek van velen in Midden-Limburg. We zijn nog druk bezig om locaties te bezichtigen in de regio Weert. De uiteindelijke datum is daarom ook nog niet bekend. Zowel de late lente (juni) als de nazomer (aug/sept) zijn mogelijkheden buiten de vele andere activiteiten van de vereniging om. We laten zo spoedig mogelijk iets van ons horen!



Onderstaande oproep wordt vaak herhaald helaas blijkt het nodig. Versterking van het vrijwilligerskorps en bestuur is echt nodig. We kunnen zonder vrijwilligers de vereniging niet meer zo voortzetten als we zouden willen.

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. 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. 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 forumopzet en onderhoud.
- De redactie van de ADCA-krant heeft dringend behoefte aan ondersteuning.

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



Wetenschapsdag ADCA Vereniging

Op 8 juni a.s. organiseert de ADCA Vereniging voor het eerst een wetenschapsdag. De wetenschapsdag wordt i.p. georganiseerd voor wetenschappers en onderzoekers. Hier zullen vooraanstaande wetenschappers elkaar informeren over de laatste ontwikkelingen op het terrein van ADCA/SCA en ataxie breed onderzoek. Wetenschappers van de expertisecentra in Groningen en Nijmegen en overige universiteiten in Nederland zullen elkaar ontmoeten, mogelijk samenwerkingen aangaan of bestaande samenwerkingen versterken. Ook zal er aandacht zijn voor een update van de Zorgstandaard. De dag opent met het verhaal van een ADCA patiënt en eindigt met een World café waarin wetenschappers vanuit verschillend perspectief op vragen kunnen reageren. De wetenschapsdag vindt plaats aan het UMC Groningen. Louise Mennen, voorzitter van de WO-cie van de ADCA Vereniging is tevens dagvoorzitter van deze inspirerende bijeenkomst.



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

**Helaas is de vacature van de secretaris nog niet vervuld!
Belangstelling?**



Activiteiten agenda voor de komende tijd:

- [10 februari op de koffie bij "de ontmoeting" Zaanwijk.](#)
De ontmoeting,
Parkstraat 1
1544 AK Zaanwijk
[opgeven bij els.zwetsloot@ataxie.nl](mailto:opgeven_bij_els.zwetsloot@ataxie.nl)
- [10 maart Op de koffie bij "St. Jan" Nijkerk.](#)
St. Jan
Holkerstraat 36
3861CE Nijkerk
[opgeven bij els.zwetsloot@ataxie.nl](mailto:opgeven_bij_els.zwetsloot@ataxie.nl)
- [7 april 2018 Regiodag-Oost](#)
Vanaf 12 uur in hotel Waanders. Verdere info volgt nog.
Opgeven via regiooost@ataxie.nl of 0522 464260
- [14- 04-2018 Wandelen in Weert](#)
Natuur en Milieucentrum De ijzeren man
Geurtsevenweg 4
6006 SN Weert
- [02 juni 2018](#) Algemene ledenvergadering en Landelijke contactdag
Agenda en Programma volgen nog.
- [08 juni 2018 Wetenschapsdag](#) ADCA vereniging
- [Lotgenotenvakantie 2018.](#) Volgend jaar gaan we naar Schoorl. We gaan van zaterdag 23 juni tot en met vrijdag 29 juni en logeren in

Hofstede en Rebosch. 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

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

Wilt u voortaan de nieuwsbrief niet meer digitaal maar per post wilt u het ons
dan laten weten via
info@ataxie.nl



 Share

 Tweet

 Forward

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 © 2018 ADCA Vereniging Nederland, All rights reserved.

Hier kunt u zichzelf hier uitschrijven of uw gegevens aanpassen
[gegevens aanpassen](#) of [uitschrijven voor deze nieuwsbrief](#)