ADCA Vereniging Nederland
info@ataxie.nl | www.ataxie.nl
KvK 40482798 | ANBI: 816594740
IBAN NL30 TRIO 0198 3888 45

Bijlage 3

Vergadering ALV 1 juni 2019
Agendapunt 7: Voorstel naamswijziging

ADCA/SCA is een van de vele vormen van erfelijke Ataxie. Voor de mensen die aan een andere vorm dan ADCA lijden, is er geen patiëntenvereniging. Om die reden heeft de ADCA vereniging een aantal jaren geleden besloten dat ook mensen met een andere vorm van ataxie lid kunnen worden van de vereniging. Hetgeen ook inmiddels is gebeurd. In de ledenraadpleging in 2017 bleek dat 16% van de leden een andere vorm van ataxie hebben of alleen de verschijnselen maar nog geen diagnose. We mogen verwachten dat dit aantal binnen de vereniging de komende jaren zal toenemen.
Om zich beter thuis te kunnen voelen binnen de vereniging, hebben een aantal leden aangedrongen op een naamswijziging. Het bestuur heeft o.a. via de ADCA krant en de nieuwsbrief kenbaar gemaakt dat zij voorstander is van een naamswijziging. De neurologen zijn voorstander van een naamswijziging. De MAR heeft het bestuur in deze een positief advies gegeven. Vanuit de klankbordgroep hebben 10 mensen gereageerd op de komende naamswijziging. Acht zijn voor de naamswijziging en twee tegen. Bij een naamswijziging worden de volgende kant tekeningen gemaakt:

- Stel eerst de ANBI status veilig alvorens de naamswijziging statutair te regelen
- Maak duidelijk welke vormen van ataxie onder de ataxie vereniging vallen

Het bestuur stelt daarom het volgend aan de vergadering voor:

- De naam Ataxie Vereniging te gaan gebruiken en het logo aan te passen.
- Onderzoek te doen of een statuten wijziging de ANBI status dan wel de subsidie van VWS in gevaar brengt. Als dat niet zo is, de naam statutair te wijzigen in Ataxie Vereniging Nederland
- Duidelijk te maken welke vormen van cerebellaire ataxie vallen onder de Ataxie Vereniging.

Gerard Kulker
Tel. 071 341 6110
Potgieterlaan 21
Mobiel: 06 206 16376
2394 VA Hazerswoude-Rijndijk
email: g.kulker@ziggo.nl
gerardkulker@ataxie.nl