



## Nieuwsbrief 2019 - 2

---

Afgelopen weekend bereikte ons het droevige bericht dat een markant lid van onze vereniging is overleden, **Johan van der Hoorn**. Zijn laatste groet staat op facebook en zal ook in de ADCA-krant verschijnen. We vergeten nooit meer zijn columns en zijn meer dan aangename gezelschap bij de ADCA wandelingen. Hij was een fijn mens. We wensen iedereen en met name Lena heel veel sterkte.



## Uitnodiging Algemene Ledenvergadering ADCA Vereniging

Datum : zaterdag 1 juni 2019 om 11.00 uur

Plaats : Hotel Bergse Bossen, Traaij 299, 3971 GM Driebergen-Rijsenburg

10:30 uur : inloop met koffie en thee

11:00 uur : Algemene ledenvergadering

12:00 uur : korte pauze om even op te frissen.

Agenda Ledenvergadering:

- Opening door de voorzitter
- Vaststellen van de vergadering
- Notulen d.d. 2 juni 2018
- Ingekomen post
- Samenstelling bestuur.

Bevestigen benoeming Roderick van der Rest en Arjan Wezel

Opstaande vacatures en mogelijke opvulling.

- Voorstel naamswijziging en statutenwijziging vereniging in Ataxie Vereniging Nederland.
- Jaarverslag 2018: inhoudelijk en financieel
- Rondvraag en sluiting

[De vergaderstukken staat op de website bij de evenementen agenda.](#)

Wilt u de vergaderstukken vooraf op papier, dan kunnen die op verzoek worden toegezonden.

Voorafgaand aan de vergadering zijn de vergaderstukken in de zaal beschikbaar.

Het voorstel voor de naamswijziging is: Ataxie Vereniging Nederland, waarmee we de lijn volgen die is gekozen bij het vastleggen van het domein voor de website: [www.ataxie.nl](http://www.ataxie.nl)

Mocht je de vergadering niet kunnen bijwonen, maar toch je stem willen uitbrengen voor of tegen de naamswijziging, dan kan dat ook schriftelijk via: [info@ataxie.nl](mailto:info@ataxie.nl)

Om 13.20 uur is er een gezamenlijke lunch.

Middagprogramma

12:20 uur : Workshop Dick Kleinlugtenbelt, filosoof en socioloog

Thema: Levenskunst: Hoe kun je omgaan met je ziekte?

13:20 uur : Lunchbuffet

14:15 uur : Workshop Jetty van Meeteren, revalidatie arts

Thema: Waarom ben ik toch zo moe en wat kan tegen gedaan worden?

15:15 uur : Tijd voor vragen.

15:45 uur : Afronding met een drankje.

---

**Zaterdag 13 april de eerste wandeling van 2019 in Barneveld was iets aan de frisse kant maar daarom niet minder gezellig.**



---

Herhaald verzoek.

Wie wil er met ons een dagje uit?

U wordt thuis opgehaald door een van onze chauffeurs en ook weer thuis gebracht. Dus geen Valys ritten. We hebben echter wel 1 voorwaarde: u bent rolstoel of rollator gebonden. In overleg met de groep die met ons mee wil, bepalen we een doel.

Er valt van alles te verzinnen: naar de stad, een tuincentrum, de dierentuin, maar ook een bezoek aan een museum of naar IKEA, alles is bespreekbaar! Dit uitstapje is mogelijk vanwege de opbrengst van de supportloop, geregeld door PGO support. Het resultaat is een volledig verzorgd dagje uit, georganiseerd door de ADCA vereniging.

Deelname is gratis. Van een eventuele begeleider vragen we een kleine tegemoetkoming in de onkosten.

Aanmelden bij [els.zwetsloot@ataxie.nl](mailto:els.zwetsloot@ataxie.nl)

---

## Naastendag 2019

Dit jaar vindt de naastendag van de ADCA Vereniging Nederland plaats op zaterdag 5 oktober 2019.

We gaan dit jaar naar de Riga ranch in Nieuwveen (Z-H) Het programma ziet er als volgt uit:

10.30 uur: Ontvangst op de Riga Ranch met koffie/thee.

11.00 uur: Interactieve workshop o.l.v. Dick Kleinlugtenbelt.

Thema: Levenskunst: omgaan met een zieke naaste.

12.30 uur: Boerenlunchbuffet

13.30 uur: Chocolade workshop





14.30 uur: Afsluiting met een hapje en drankje.

De naastendag is bestemd voor de mantelzorg van iemand met een ataxie. Dus de partner, ouder of verzorger van iemand met een ataxie.



Graag zien we jullie op de Riga Ranch  
Blokland 56, 2441 GG Nieuwveen

[www.rigaranch.nl](http://www.rigaranch.nl)

Opgeven via Gerard Kulker

Tel. 071 341 6110 of

Mobiel:0620616376

email: [g.kulker@ziggo.nl](mailto:g.kulker@ziggo.nl) of [gerardkulker@ataxie.nl](mailto:gerardkulker@ataxie.nl)

---

### **Regiodag-Oost 6 April 2019 .**

9 Jaar na de eerste regiodag-oost kwam Dr. Bart van de Warrenburg weer naar Staphorst. Dr. van de Warrenburg gaf een lezing over de stand van zaken met betrekking tot de ontwikkelingen van onderzoek naar ataxie en ADCA wereldwijd.

Na de lunch werd er interactief gesproken over, de eventuele naamsverandering van de vereniging, de weg naar arbeidsongeschikt, WMO perikelen en werd er nagepraat over de diverse televisieprogramma's waar ADCA en mensen met ADCA/SCA een rol in speelden.

Het was volgens de bezoekers een geslaagde dag.

Een uitgebreider verslag volgt in de komende ADCA/SCA krant.



**Zoek de verschillen.**

---

Dick Kleinlugtenbelt spreker op de ALV en de naastendag, is geboren in 1949, is socioloog en filosoof. Tot aan zijn pensionering werkte hij als senior beleidsmedewerker kwaliteit en ethiek in de Geestelijke Gezondheidszorg. Nu, sinds 2011, geeft hij lezingen en cursussen op het gebied van levenskunst en ethiek (moreel beraad). Verder leidt hij, samen met anderen, het filosofisch café in Arnhem en is hij erelid van de VFP (Vereniging voor Filosofische Praktijk). Dick is verder actief als auteur. In 2005 verscheen zijn boek 'Mensbeelden en levenskunst' en in 2010 verscheen 'Levenskunst'. Onlangs verscheen bij Damon van hem het boek 'Moderne levenskunsten'.



---

## **What's in a name?**

Een bekende uitspraak van Shakespeare.

Maar eerlijk gezegd doet een naam er heel wat toe. Het zegt iets over wie je bent of waar je vandaan komt. Vandaar ook dat je goed moet overwegen of je een naam wel of niet verandert.

Zo kent onze vereniging in zekere zin een dubbele naam.

Volgens de statuten zijn we de ADCA Vereniging Nederland.

Onze domeinnaam van de website is: [ataxie.nl](http://ataxie.nl)

De vraag die zich begint op te dringen is: hoe kunnen alle leden – ook degene die niet met ADCA zijn gediagnosticeerd – zich in de vereniging thuis voelen? En als we van ADCA Ataxie maken, hoe voelen de leden met ADCA dat dan?

Blijft staan dat iedereen zich in het huis van onze vereniging thuis moet kunnen voelen. Wie van jullie heeft hierover een mening en wil die kwijt?

Stuur je reactie naar: [info@ataxie.nl](mailto:info@ataxie.nl)

---

## **Zorgkosten aftrekken over 2018**

### **"Belastingaangifte loont"**

ieder(in)

**Een handicap of ziekte levert vrijwel altijd extra kosten op. Voor medische zorg, hulpmiddelen, aanpassingen, extra kleding, reiskosten, dieetvoeding en nog veel meer. Helaas krijgt u niet al deze kosten vergoed. Betaalt u zelf mee? Dan kunt een deel van die kosten terugkrijgen via de aangifte inkomstenbelasting. In dit artikel vindt u een kort stappenplan.**

Dit artikel gaat over de aangifte over het belastingjaar 2018. U kunt deze aangifte doen vanaf 1 maart 2019.

- Hebt u van de Belastingdienst een aangiftebrief gekregen? Dan moet u in principe vóór 1 mei aangifte doen. Haalt u dat niet? Vraag dan uitstel tot 1 september. U hoeft alleen even te bellen met de Belastingtelefoon 0800-0543. Bent u fiscale partners en wilt u allebei uitstel, dan moet u allebei bellen.
- Hebt u geen aangiftebrief gekregen? Dan hebt u nog tot eind 2023 de tijd om aangifte te doen over het jaar 2018.

De informatie in dit artikel is afkomstig van de website [www.meerkosten.nl](http://www.meerkosten.nl) van Ieder(in), het landelijke Netwerk van mensen met een beperking of chronische ziekte.

[Of lees meer via onze website](#)

---





### Activiteiten agenda voor de komende tijd:

- Vanaf zaterdag 13 april 2019 wandelen/rollen we weer elke 2e zaterdag van de maand. Wie nog ideeën heeft voor een goed begaanbare wandeling, kan dat bij Els kwijt. Gepland staan al een wandeling bij Spier in Drenthe, een wandeling bij de Sprookjescamping de Vechtstreek in Rheeze en het Waterloopbos bij Kraggenburg..
- [Zaterdag 11 mei 2019 Wandelen in Rheeze](#)  
Sprookjescamping de Vechtstreek  
Verzamelen om **12.00 uur**  
Groot Beltenweg 17, 7794 RA Rheeze-Hardenberg
- [Zaterdag 01-juni 2019 ALV/LCD ADCA vereniging 2019](#)  
Algemene ledenvergadering en landelijke contactdag  
Aanvang: 10.30 uur t/m 17 uur  
Locatie: Bergsebossen, Traay 299, Driebergen
- [Zaterdag 8 juni 2019 Wandelen in Dwingelderveld](#)  
Verzamelen om 12.00 uur  
Oriëntatiecentrum (Natuurpoort Spier)  
Oude Postweg 12, 9417 TG Spier
- [Zaterdag 7 september Regiodag-Zuid in Goirle](#)  
Bistrobar Strano  
Poppelseweg 1  
5051 PL Goirle  
Aanvang 12.00 uur, inloop vanaf 11.00 en de middag duurt tot ongeveer 16.00

- [Zaterdag 5 oktober 2019 Naastedag in Nieuweveen](#)

Aanvang 10:30

Riga Ranch

Blokland 56, 2441 GG Nieuweveen

- Zie ook de berichtgevingen in de krant en op de website

Voor meer informatie:

- Wandelen, en "op de koffie" graag opgeven bij [els.zwetsloot@ataxie.nl](mailto:els.zwetsloot@ataxie.nl), tel. 0174 383823.

---

**Voeg de domeinnaam ataxie.nl toe aan uw veilige afzenders**

Reacties op de nieuwsbrief graag sturen/mailen naar [nieuwsbrief@ataxie.nl](mailto:nieuwsbrief@ataxie.nl)  
of naar Boslaan 29, 7951 cb Staphorst, tel. 0522 305914



 Share

 Tweet

 Forward

---

## Doorgeven adreswijzigingen

Hierbij hoort ook een **email-adres**.

Mocht dit veranderen, geef dit svp even door aan de ledenadministratie (Els Zwetsloot), [ledenadministratie@ataxie.nl](mailto:ledenadministratie@ataxie.nl)

---

*Copyright © 2019 ADCA Vereniging Nederland, All rights reserved.*

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

