



Nieuwsbrief 2019 - 3



Uitnodiging

De ADCA **familiedag** staat dit jaar in het teken van het 25 jarig jubileum van de ADCA/ATAXIE Vereniging Nederland

Op 6 mei 1994 werd door Cornelis Maria Meinders en Catharina Maria Meinders bij notaris Röbbken Eenhuis te Maarssen de vereniging opgericht. Een gebeurtenis waaraan wij dit jaar niet zomaar voorbij willen gaan. We nodigen jullie daarom graag uit om dit feest met ons te vieren op

Zaterdag 21 september 2019 vanaf 10:00 uur
In het Nederlands Openluchtmuseum te Arnhem

Vanaf **10:00 uur** zijn jullie van harte welkom in de Kasteelboerderij van het museum voor een kopje koffie of thee.

Het officiële programma ziet er als volgt uit:

11:00 - 11:15 uur Welkom door voorzitter Gerard Kulker.

11:15 - 12:45 uur Een feestelijke en interactieve activiteit waarbij Ignar Rip ons zal laten ervaren hoe muziek inwerkt op onze hersenen qua stemming, motoriek en beweging. Naast zijn eigen inbreng is Ignar ook benieuwd naar onze ervaringen met muziek. Mogelijk gebruik je zelf muziek om je bewegingen te ondersteunen of maak je gebruik van Dance for Health?

12:45 - 13:00 uur Een korte pauze om je op te kunnen frissen.

13:00 - 14:00 uur Gezamenlijke lunch.

14:00 - 16:00 uur Gelegenheid om zelf het museum bezoeken.

16:00 - 17:00 uur Afsluiting met een borrel en een hapje in de Kasteelboerderij.

Aanmelden bij info@ataxie.nl of els.zwetsloot@ataxie.nl

Je krijgt dan een bevestiging en een formulier voor een vrijwillige bijdrage aan deze dag. Houd rekening met parkeerkosten als je met de auto komt.

Adres: [Nederlands Openluchtmuseum](#), Hoeferlaan 4 6816 SG Arnhem



Mocht u het nog niet hebben gehoord of gelezen.



SCA1 onderzoek krijgt een grote subsidie.

Geweldig nieuws. Het SCA1 onderzoek dat in het LUMC wordt verricht en gefinancierd is door de SCA1 familie-groep krijgt subsidie voor voortzetting van het onderzoek. Dit biedt hoop voor de toekomst voor de aan SCA1 gerelateerde SCA typen.

[Lees het hele bericht](#) van initiatiefnemer Henk Engel.

In juni was er weer een lotgenoten vakantie week in Lemele. In de volgende krant leest u een verslag, hier alvast een kleine impressie.



Nieuws uit de ALV 2019



Naamsverandering ADCA Vereniging

Het aantal leden van de vereniging dat niet gediagnostiseerd is als ADCA of een andere vorm van ataxie heeft, dringt er al enige tijd bij het bestuur op aan om de naam van de vereniging te veranderen, zodat ook zij zich meer thuis kunnen voelen in onze vereniging. De neurologen in Nederland staan positief ten opzichte van een dergelijk voornemen, temeer omdat er voor mensen met een aantal vormen van ataxie geen eigen vereniging beschikbaar is. Het bestuur heeft zich op verschillende manieren over voornoemde wens gebogen en is tot een voorstel gekomen met de volgende onderbouwing.

- Uit de ledenraadpleging in 2017 bleek dat:

- bijna 69% van onze leden gediagnostiseerd is met ADCA of een vorm van SCA
 - 9% van onze leden geeft aan dat zij lijden aan een andere vorm van ataxie
 - 8% is nog niet als zodanig gediagnostiseerd, maar heeft wel de verschijnselen van een ataxie
 - de overige leden zijn familie of vriend van iemand met ADCA of ataxie (14%)
- Toen een eventuele naamswijziging van de vereniging aan de Medische Adviesraad werd voorgelegd, gaf deze unaniem een positieve reactie.
 - Van de klankbordgroep kwamen desgevraagd tien reacties, waarvan 8 voor de naamsverandering stemde en 2 tegen.

Op basis van deze bevindingen besloot het bestuur een naamswijziging voor te leggen aan de Algemene Ledenvergadering van 1 juni 2019. Naar aanleiding van dit voorstel volgde een uitvoerige discussie met elkaar, waarin de voorzitter aangaf het belangrijk te vinden dat we ons als vereniging als geheel kunnen vinden in het te nemen besluit. Hierna werd duidelijk dat de vergadering zich onder een aantal voorwaarden kan vinden in een eventuele statutaire naamswijziging.

Die voorwaarden zijn:

1. Maak naar buiten toe duidelijk welke vormen van ataxie onder de paraplu van de vereniging vallen. Er zijn immers andere patiëntenverenigingen die zich richten op specifieke vormen als Huntington, Parkinson en ataxie von Friedreich.
2. Onderzoek wat eventuele consequenties zijn van een naamsverandering zijn voor de subsidiegever en de ANBI-status van de Vereniging. Beide dienen niet in gevaar te komen vanwege een dergelijke wijziging.

Wel kwamen we gezamenlijk tot het besluit op briefpapier en naar buiten toe wel een andere naam en logo te gaan voeren. Temeer ook omdat de website het domein heeft van ataxie.nl
Het blijven voeren van ADCA in de naam werd door een duidelijke

meerderheid in de vergadering gesteund.
ADCA/Ataxie Vereniging Nederland

Verhoging contributie

De afgelopen jaren is er binnen de Vereniging steeds meer aandacht gekomen voor wetenschappelijk onderzoek. Dit is onder andere vormgegeven door:

- Het opstellen van een wetenschapsagenda in 2018, waarmee de wetenschapsce. aan de slag is gegaan om onderzoek te promoten.
- Na een succesvol eerste Ataxie symposium in 2017 wil de Vereniging samen met een van de expertise of behandelcentra een ataxie symposium organiseren om wetenschappers met elkaar in contact te brengen en zo de samenwerking op het gebied van onderzoek naar ataxie te promoten.

Het is begrijpelijk dat hiervoor naast fondsenwerving ook middelen worden vrijgemaakt vanuit onze eigen vereniging. Er is inmiddels een beperkte reserve voor wetenschappelijk onderzoek (saldo € 46.932) bij de vereniging beschikbaar, maar het hoeft geen betoog dat voor onderzoek beduidend meer geld nodig is.

Vandaar dat het bestuur in de ALV heeft voorgesteld om de jaarlijkse contributie met € 2,50 te verhogen ten behoeve van het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek.

Het bestuur vindt een verhoging van de contributie billijk in de wetenschap dat de contributie al een aantal jaren achtereen niet is verhoogd. Daarbij wordt de verhoging gevraagd met het oog op een specifiek doel dat wij allen een warm hart toedragen.

De vergadering is akkoord gegaan met de verhoging, die in 2020 zal ingaan.



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

Opgeven via Gerard Kulker

Tel. 071 341 6110 of

Mobiel: 06 206

16376

email: g.kulker@ziggo.nl of

gerardk

ulker@ataxie.nl

**Vooruitblik wandelen in het Waterloopbos
op 10 augustus.**



“op de koffie” gaat weer starten



**In het najaar veranderd het wandelen
weer in een gezellig “op de koffie”.
Afgelopen seizoen hebben we met elkaar
de plaatsnamen met een A gekozen.
Wie Heeft er een leuk adresje in een
plaatsje met een B.
Boskoop is de eerste!**

Wie volgt? Wij komen!

**Wat is een leuk adresje?
Tuincentrum, IKEA of een zaaltje in een
buurthuis, kerk of verzorgingshuis,
misschien wel uw verzorgingshuis!**

**Laat het mij horen.
els.zwetsloot@ataxie.nl
of 06 33885001**

23 juni Jongerendag 2019

Ondanks de weinige aanmeldingen een geslaagde jongerenlunch! We hopen dat er nog vele jongerendagen zullen volgen.



Meer info over de jongerendag volgt in de komende ADCA/ataxiekrant



Amalia kinderziekenhuis
Radboudumc



Geachte ouders,

Voor kinderen en ouders die een zeldzame ziekte hebben, kan contact met anderen in een soortgelijke situatie heel waardevol zijn. Het kan fijn zijn te weten dat je niet de enige bent en herkenning kan vinden bij anderen in een soortgelijke situatie.

Het Amalia kinderziekenhuis/Radboudumc in samenwerking met het Beatrix Kinderziekenhuis/UMCG en de ADCA/Ataxie Vereniging Nederland hebben om die reden het plan opgevat om een dag te organiseren voor kinderen en hun ouders met het bewegingsprobleem ataxie in het Ouwehands Dierenpark te Rhenen. Omdat kinderen en ouders natuurlijk een verschillende behoefte hebben, ouders horen graag een lezing, kinderen juist graag niet, hebben voor jullie als ouders en voor jullie kinderen een apart programma opgesteld, dat er als volgt uitziet:

10:30 uur : ontvangst van kinderen en ouders

11:00 uur : welkomstwoord;

11:15 uur : voor de kinderen is er een activiteit onder leiding van studenten fysiotherapie aan de Hogeschool Arnhem Nijmegen. Voor de ouders wordt een verhaal gehouden door medisch specialisten inclusief gelegenheid tot vragen;

12:30 uur : gezamenlijke lunch;

13:15 uur : afsluiting en daarna gelegenheid om zelf het park te bezichtigen.

De dag staat gepland voor **zondag 8 september 2019**.

Jullie kunnen behoudens eventuele parkeerkosten gratis aan deze dag deelnemen.

Je kunt je deelname opgeven door je voor 15 augustus 2019 aan te melden bij: g.kulker@ziggo.nl onder vermelding van "Ouders &

kinderendag ataxie Rhenen'.

Na je aanmelding krijg je een bevestiging van deelname.

Namens het Radboudumc en ADCA/Ataxie Vereniging,

Jolanda Schieving
Kinderneuroloog

Gerard Kulker
voorzitter



Nijmeegse vierdaagse 2019

De vierdaagse van Nijmegen vindt nu plaats van 16 t/m 19 juli.

De ADCA vereniging is wederom vriend van de vierdaagse. D.w.z. dat wij als [goed doel op de sponsorsite](#) van de vierdaagse vermeld staan. Iedere deelnemer heeft zo eenvoudig de mogelijkheid zich te laten sponsoren ten bate van de ADCA vereniging.

U kunt zelf een deelnemer sponsoren. U kunt ook vrienden of familieleden die de vierdaagse lopen vragen om mee te doen aan "wandelen voor een goed doel" om daarmee de ADCA vereniging te steunen.

Ook dit jaar loopt Dory Akkers weer voor de ADCA vereniging. U kunt haar nog steeds [sponsoren via deze link](#)



ik wandel voor ADCA vereniging
Dory Akkers Lommers

Nagekomen bericht: Helaas is Dory na de eerste dag uitgevallen met een blessure aan haar voet. Wij wensen haar veel sterkte en beterschap. Uiteraard gaat de sponsoring nog door en kunt u haar goede doel nog steeds steunen.

Wat doen wij met de opbrengst van jouw actie?

Onderzoek ondersteunen. Mondjesmaat zijn er universiteiten en farmaceutische industrieën meer geneigd onderzoek te doen naar oorzaak, ondersteunende en zo mogelijk helende therapieën voor

Ataxie gerelateerde ziekten zoals ADCA. Onze vereniging probeert dit waar mogelijk te ondersteunen en daar is geld voor nodig.

Lotgenoten contact. Dat is heel belangrijk voor onze leden, omdat het een zeldzame ziekte is zijn de mensen blij als ze ervaringen kunnen delen met lotgenoten.

Belangenbehartiging. Deze veranderende maatschappij, waar chronisch zieken en mensen die lijden aan een zeldzame ziekte, steeds meer in de verdrinking komen met een hoger eigen risico, verminderde inzet van WMO gelden, minder belasting aftrek etc. Dat maakt dat een patiëntenvereniging tav belangenbehartiging een grotere rol krijgt toebedeeld.

Om deze drie speerpunten goed uit te voeren hebben we uw hulp nodig. Start daarom een sponsoractie voor onze patiëntenvereniging.



www.ataxie.nl

Activiteiten met ADCA



Betrokken en veerkrachtig

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 een wandeling in het Waterloopbos bij Markenesse/Kraggenburg.

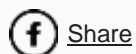
- [Woensdag 31 juli 2019 Uitstapje voor leden](#) die zich hebben opgegeven voor een dagje uit.
Deelnemers worden 's morgens thuis opgehaald. Eindtijd 17 uur.
- [Zaterdag 10 augustus 2019 Wandelen in het Waterloopbos](#)
Verzamelen om 12.00 uur bij:
[Restaurant/bezoekerscentrum](#) Het ProefLab
Voorsterweg 34-36
8316 PT Marknesse
- [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
- [Zondag 8 september Congres "Ouder en kind"](#)
Ouwehands Dierenpark
Grebbeweg 111, 3911 AV, te Rhenen
Aanvang 10:30 uur
- [Zaterdag 14 september 2019 wandelen in Doorn](#)
Nadere informatie volgt via website, krant etc.
- [Zaterdag 21 september openluchtmuseum Arnhem](#)
Nederlands Openluchtmuseum
Hoferlaan 4
6816 SG Arnhem
Welkom vanaf 10 uur
- [Zaterdag 5 oktober 2019 Naastendag in Nieuweveen](#)
Riga Ranch
Blokland 56, 2441 GG Nieuwveen
Aanvang 10:30
- [Zaterdag 12 oktober 2019 Wandelen](#)
Locatie wandelen 12 oktober volgt later.
Nadere informatie volgt via website, krant etc.
- Zaterdag 9 november starten we weer met "op de koffie"

Voor meer informatie:

- Wandelen, en "op de koffie" graag opgeven bij 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
of naar Boslaan 29, 7951 cb Staphorst, tel. 0522 305914



Doorgeven adreswijzigingen

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

Mocht dit veranderen, geef dit svp even door aan de ledenadministratie (Els Zwetsloot), 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](#)



