



# ADCA/ataxie vereniging - Enquête Printversie

Met deze enquête wil de wetenschappelijk onderzoekscmissie (WOCie) achterhalen of er externe factoren zijn die invloed hebben op ataxie. Het gaat daarbij op de mogelijke invloed van deze factoren op de leeftijd waarop de eerste symptomen optreden. Ook is dit een inventarisatie van klachten, ondersteuning/begeleiding, hulpmiddelen etc.

1. Wat is uw leeftijd?:.....

2. Geslacht.

- Vrouw
- Man

3. Heeft u symptomen van ataxie?

- Ja
- nee

4. Sinds welke leeftijd heeft u symptomen? (gebruik alleen cijfers):.....

5. Geeft u toestemming voor het verwerken en analyseren van de gegevens zoals in de enquête ingevuld. De verwerking gebeurt anoniem, maar omdat het om persoonsgegevens gaat is uw toestemming vereist. Wilt u hiervoor het vakje aankruisen.

- Ja, ik geef toestemming

6. Is er bij u erfelijkheidsonderzoek ('DNA test') gedaan?

- Ja
- Nee

7. Wat is het resultaat van het erfelijkheidsonderzoek (DNA test)

- Geen genetisch afwijkingen
- Wel genetische afwijking

8. Indien 'wel een genetische afwijking' welk type SCA?

- Sca 1
- Sca 2
- Sca 3
- Sca 6
- Sca 7
- Onbekend
- Geen Sca
- Anders:.....

9. Indien bekend hoeveel herhalingen (repeats)?:.....

10. Welke (leefstijl) factoren hebben volgens u invloed op uw ataxie en in welke mate? \* Geef per "factor" aan in welke mate deze uw klachten beïnvloedt. \* Graag per "factor" één vakje Indien u (nog) geen symptomen van ataxie heeft en wel positief getest bent of als u mogelijk 50% kans heeft op ADCA/ataxie (u heeft een ouder met ADCA/ataxie), dan graag aangeven met welke leefstijlfactoren u rekening houdt of aanpast met het idee de eerste symptomen uit te kunnen stellen.

	A. Sterke afname van klachten	B. Geringe afname van klachten	C. Geen invloed	D. Geringe toename van klachten	E. sterke toename van klachten	F. geen Ervaring / n.v.t
Emotie (verdriet, nervositeit, opwinding, ergernis, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Stress (door omstandigheden, zorgen, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Depressie/somberheid	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Zwangerschap	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Verblijven in de warmte (b.v. tijdens vakantie)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Verblijven in de bergen / op hoogte (b.v. tijdens vakantie)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Verblijven in de buitenlucht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fysiotherapie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hydrotherapie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Logopedie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lichaamsbeweging	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Yoga	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Meditatie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mindfulness training	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Massage	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Revalidatieprogramma	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

11. Vervolg vraag 10. Welke (leefstijl) factoren hebben volgens u invloed op uw ataxie en in welke mate? \* Geef per "factor" aan in welke mate deze uw klachten beïnvloedt. \* Graag per "factor" één vakje aankruisen. Indien u (nog) geen symptomen van ataxie heeft en wel positief getest of als u mogelijk 50% kans heeft op ADCA/ataxie (u heeft een ouder met ADCA/ataxie), dan graag aangeven met welke leefstijlfactoren u rekening houdt of aanpast met het idee de eerste symptomen uit te kunnen stellen.

	A. Sterke afname van klachten	B. Geringe afname van klachten	C. Geen invloed	D. Geringe toename van klachten	E. sterke toename van klachten	F. geen Ervaring / n.v.t
Vegetarisch eten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Glutenvrij of -arm eten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Koolhydraatarm eten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Regelmatig vasten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Roken/gebruik van tabak	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gebruik van alcohol	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gebruik van cannabis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Geneesmiddelen voorgeschreven door een arts	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Geneesmiddelen niet voorgeschreven door een arts	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alternatieve therapie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

12. Zijn er nog andere leefstijl factoren die invloed hebben op uw ataxie en zo ja in welke mate?

.....  
 .....

13. Indien u fysiotherapie hebt, in welke vorm(en)?

- Balansoefeningen
- Valpreventie
- Hydrotherapie
- Fysiofitness/krachttraining
- Bekkenbodemoefeningen
- Massage
- Anders:.....

14. Als u nog andere vormen van bewegingstherapie heeft, kunt u dan aangeven welke?

.....

15. Hoe vaak per maand heeft u fysiotherapie of bewegingstherapie?

.....

16. Aan welke vormen van lichaamsbeweging doet u?

- Dagelijkse bezigheden binnenshuis
- Wandelen
- Fietsen
- Sportschoolbezoek, fitness
- Anders;

17. Indien u weleens cannabis gebruikt op welke manier?

- Roken
- Thee
- Druppels
- Verdampen
- Wietboter
- Anders:.....

18. Welke geneesmiddelen krijgt u voorgeschreven door een arts?

.....  
.....

19. Welke geneesmiddelen gebruikt u die u NIET krijgt voorgeschreven door een arts?

.....  
.....

20. Indien u alternatieve therapie heeft, welke?

.....  
.....

21. Wie geeft u de beste ondersteuning/begeleiding bij uw ataxie? \* Geef per persoon/instantie aan in welke mate u ondersteuning/begeleiding krijgt.

	A. geen ondersteuning / begeleiding	B. soms ondersteuning / begeleiding	C. Regelmatig ondersteuning / begeleiding	D. Veel ondersteuning / begeleiding	E. geen ervaring / n.v.t
Huisarts	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Neuroloog	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Revalidatiearts	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Expertisecentrum	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Orthopeed	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Oogarts	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uroloog	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fysiotherapeut/cesar- of mensendiecktherapeut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ergotherapeut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Logopedist	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Muziektherapeut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

22. Vervolg vraag 21 Wie geeft u de beste ondersteuning/begeleiding bij uw ataxie? \* Geef per persoon/instantie aan in welke mate u ondersteuning/begeleiding krijgt.

	A. geen ondersteuning / begeleiding	B. soms ondersteuning / begeleiding	C. Regelmatig ondersteuning / begeleiding	D. Veel ondersteuning / begeleiding	E. geen ervaring / n.v.t
Partner	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Familie/buren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Thuishulp	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Thuiszorg	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ADCA/ataxie vereniging	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lotgenotencontact	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Facebook platform ADCA	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ADCA vakantieweek	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
WMO	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Persoonsgebonden budget	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

23. Krijgt u nog van andere instanties / personen ondersteuning bij uw ataxie?

.....

.....

.....

24. Welke problematiek staat bij u op de voorgrond? Kunt u de 3 meest belangrijke problemen voor u aankruisen?

- Vermoeidheid
- Lopen
- Evenwicht houden/staan
- Zitten
- Spreken
- Slikken/eten/drinken
- Fijne motoriek/schrijven
- Pijn
- Verminderd zicht
- Verminderd gehoor
- Anders:.....

25. Welke hulpmiddelen geven u de beste ondersteuning? \* Geef per hulpmiddel aan in welke mate deze hulpmiddelen u ondersteuning geven.

A. geen ondersteuning / begeleiding    B. soms ondersteuning / begeleiding    C. Regelmatig ondersteuning / begeleiding    D. Veel ondersteuning / begeleiding    E. geen ervaring / n.v.t

Rollator	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Rolstoel	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Trippelstoel	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wandelstokken/Nordic Walking stokken	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Krukken	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Driewiel fiets	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Scootmobiel	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aangepaste bus/taxivervoer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Traplift	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aangepast toilet (verhoogd toilet, douchetoilet)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Beugels (b.v. in de badkamer/toilet)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aangepaste computer/toetsenbord	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vasthoudpaal	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sta-op-stoel	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aangepast bestek	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Verpleeghuis/ beschermd wonen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

26. Zijn er nog andere hulpmiddelen die u gebruikt?

.....

.....

.....

27. Bij welke dagelijkse handeling(en) ondervindt u hinder? Kunt u de 3 belangrijkste dagelijkse handelingen aankruisen waar hinder ondervindt?

- Autorijden
- Werken
- Vrijwilligerswerk
- Trap op lopen
- Trap af lopen
- Wassen/Douchen
- Toiletgang
- Koken
- Afwassen
- Was verzorgen
- Stofzuigen
- Bedopmaken
- Boodschappen doen
- tuinieren
- Anders:.....

28. Wat is de top 3 van factoren die u het meest hebben geholpen in de aanpak van en/of het omgaan met de ziekte?

.....  
.....  
.....

29. Zijn er nog dingen die u gemist hebt en/of die u ons wilt laten weten?

.....  
.....  
.....

30. Als u een flink bedrag aan onderzoek naar ataxie zou mogen besteden aan welk soort onderzoek zou u dat dan besteden?

.....  
.....  
.....

31. Geeft u ons toestemming om u te benaderen als we naar aanleiding van uw antwoorden aanvullende vragen hebben? Zo ja, wilt u dan hieronder uw naam, emailadres en/of uw telefoonnummer noteren? (Let wel, dan zijn uw antwoorden niet meer anoniem)

Bedankt voor het invullen  
Enquête retour zenden naar

Secretariaat ADCA Vereniging Nederland

Antwoordnummer 403

4000VB Tiel