

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

Nieuwsbrief 2020-2



Helaas zijn er dit voorjaar wederom enkele evenementen niet doorgedaan ivm De COVID-19 crises. Daarom dus ook geen verslagen. We hopen in de 2e helft van 2020 weer wandelingen, regiodagen, familiedagen en een fijne dag voor onze vrijwilligers te mogen organiseren, want we weten hoe iedereen het zo onderhand echt nodig heeft. Onze voorzitter liet ons weten weer voorspoedig te herstellen hoewel revalidatie nog wel nodig is. Hieronder berichten van ons bestuur.

Nieuws van het bestuur



## **Beste mensen,**

Activiteiten ADCA/Ataxie vereniging voorlopig stopgezet. Het begon in maart met de wandel/rolgroep. Kon dit wel doorgaan in een tijd waarin het coronavirus oprukte? Het bestuur en de organisator overlegden en vroegen zich af of op de locatie waar we bij elkaar zouden komen wel voldoende tussenruimte kon worden gehouden? En wie komen er meedoen en horen die bij de risicogroep? We moeten elkaar zeker niet met het virus aansteken. Uiteindelijk werd het zekere voor het onzekere genomen en werd het wandelen

afgeblazen.

Hetzelfde overkwam de bijeenkomst in de regio oost. En er volgden er meer. De vergadering van de MAR, de wetenschapscommissie en het bestuur; voor de bestuursvergadering en voor de naaste dag kwamen we zelfs niet verder dan een locatie reserveren en een workshop bloemschikken organiseren. Daarna werd alles weer afgezegd.

In spanning wachten we de nieuwe berichten eind april vanuit de regering, en deskundigen van het RIVM, af of onze lotgenotenvakantie in juni nog wel door mag en kan gaan.

Voor de algemene Ledenvergadering, die in juni gepland staat, wordt verplaatst naar zaterdag 21 november in de Weistaar. Houd onze social media en krant etc. goed in de gaten. Uiteraard krijgen leden een uitnodiging.

Er bereikte ons een bericht dat er mogelijk een noodwet komt voor verenigingen, die verplicht zijn om uiterlijk in juni van het jaar een algemene ledenvergadering te organiseren.

Als bestuur willen we een poging doen om na de zomer extra activiteiten te organiseren. We verwachten dat na de intelligente Lock down veel mensen wel toe zijn aan een ontspannend dagje uit.

Graag tot ziens.



---

## Leven in coronatijd

Corona heeft ons leven op zijn kop gezet. Alles wat voorheen gewoon was, is nu bijzonder of het mag niet meer. Het meest ingrijpende vind ik persoonlijk de maatregelen, die ons sociale leven verhinderen. We moeten ineens anderhalve meter tussenruimte in acht nemen. Zelfs

een elleboog of voet tegen elkaar aanstoten, wat kortgeleden nog werd aanbevolen, mag niet meer.

Een kennis van mij stond dit weekend in de tuin voor het raam bij haar zoon en schoondochter om hun pasgeboren kleinkind te bewonderen. Ze voorkwamen hiermee dat de kraamzorg weg zou blijven vanwege eventueel besmettingsgevaar.



Ik vraag me geregeld af hoe het met jullie in deze bizarre coronatijd gaat. De fysiotherapie, die je hard nodig hebt om je motoriek te trainen, is vast en zeker gestopt. Hoe doe je dat nu? Kun je thuis je oefeningen doen en heb je voldoende discipline om het vol te houden? Of heb je een slechte dag of misschien erger, voel je je belabberd en vermoeid? Voor logopedie geldt hetzelfde. Heb je een weg gevonden, die je met anderen wilt delen? We horen het graag van je.

Zoals jullie weten ben ik aan het herstellen van een hartoperatie. Mijn revalidatie werd eerst onderbroken door vocht in mijn hartzakje. Nadat het vocht was weggehaald, mocht ik opnieuw beginnen met mijn revalidatie. Maar na de herstart brak het coronavirus uit en moest ik zelf thuis aan mijn conditie gaan werken. Vooral wandelen werd aanbevolen, omdat dat veilig was. Fietsen moet ik met iemand samen en datzelfde geldt voor de fitness. Voor het geval dat er iets misgaat.

Yoga mag ik wel alleen thuis doen. Na een enthousiaste rek- en strekoefening van mijn yoga, duizelde het me 's avonds toen ik in bed stapte. Mijn nek voelde ook wat raar aan. Net iets te enthousiast bezig geweest? Dat zou kunnen. Maar de duizeligheid bleef. Een telefoontje met de huisarts leverde een bevestiging op van wat ik al had gedacht. Het bleef wel bij een telefonisch consult, want langskomen in de praktijk is in deze coronatijd niet aan de orde. Toen de duizeligheid na wat rust niet wegging, ben ik in de bijsluiters van mijn medicatie gaan kijken en daar vond ik er een die bij verhoging duizeligheid kan veroorzaken. Het innemen van die medicatie over de dag verdelen in plaats van in één keer, heeft de duizeligheid bijna laten verdwijnen. Binnenkort heb ik een afspraak met de cardioloog, dus daar kan ik het opnieuw aan de orde stellen. Wel wordt ook dat een telefonisch consult, want langskomen in het ziekenhuis, liever niet. Het zijn dus tijden waarin je op jezelf wordt teruggeworpen.

Alhoewel: 's avonds op het nieuws was er een bericht dat in het ziekenhuis nog nauwelijks mensen komen met ernstige hartklachten.

De cardiologen maken zich daar zorgen om. Ik weet dus dat ik welkom ben, maar wel met wat meer dan een duizeling.

Gerard Kulker





## Gift ADCA/Ataxie vereniging aan LUMC

Het LUMC is een crowdfunding gestart voor de uitbreiding van haar onderzoeksfaciliteiten en het laboratorium, waar onderzoek wordt gedaan naar het Coronavirus. Dit onderzoek zal op korte termijn – én op langere termijn – een oplossing moeten gaan bieden tegen de levensgevaarlijke coronavirussen. Het LUMC doet hier onderzoek naar potentiële virusremmers, vaccins en voert ook testen uit met mogelijke medicijnen. Daarnaast doet ze nader onderzoek naar het virus aan de hand van samples van corona patiënten.

Zoals jullie weten is een van de symptomen bij een gevorderde ataxie problemen met de luchtwegen. Om die reden vinden wij het uiterst belangrijk dat er snel een medicatie wordt gevonden tegen het coronavirus. Het bestuur heeft besloten dit onderzoek mogelijk te maken door een gift van € 2500.

Binnen het bestuur is er wel een discussie gevoerd alvorens deze gift tot stand is gekomen. De discussie spitste zich met name toe op de vraag of hier niet een uitgesproken taak ligt voor ons ministerie van volksgezondheid en de zorgverzekeraars, die ook beduidend meer financiële ruimte hebben dan wij. De doorslag gaf de urgentie van dit onderzoek in deze coronatijd en het belang voor onze leden, die problemen met hun luchtwegen hebben. Als jullie op dit besluit willen reageren, dan horen we dat graag. Het scherpt ons als bestuur in onze besluitvorming in dergelijke kwesties.  
Het bestuur.



## Uitnodiging ALV/LCD 2020

### Locatie De Weistaar in Maarsbergen

Zaterdag 21 november. Houd u onze social media en krant etc. goed in de gaten. Uiteraard krijgen leden een uitnodiging.

Voorlopig programma:

10:30 uur: Ontvangst

11:00-12:00 Algemene Ledenvergadering

12:15-13:15 Onderzoeker Melvin Evers over:

"Onderzoek naar therapieën gericht op het verlagen van het toxische eiwit dat ataxie veroorzaakt. Is er hoop voor ataxie?"

Gebaseerd op de veelbelovende resultaten bij de ziekte van Huntington zijn veel bedrijven gestart met de ontwikkeling van therapieën gericht op verlaging van het toxische eiwit dat ataxie

veroorzaakt. De therapieën zijn nog in de vroege, preklinische fase, maar wat kunnen en mogen we van deze verschillende therapieën verwachten?

13:15-14:15 Lunch

14:15-15:15 Tweede spreker of workshop(s) (nu nog onbekend)

15:15-16:15 Vragen / Panel

16:15-17:45 Borrel en evt. tijd voor een kijkje in de boerderijwinkel.

Houd de website in de gaten voor het definitieve programma!

Opgeven bij [info@ataxie.nl](mailto:info@ataxie.nl)



## [ADCA bijeenkomst regio zuid.](#)

**5 september 2020:** de regio-zuid bijeenkomst van de ADCA/Ataxie vereniging.

Klooster Nieuwkerk Goirle

Nieuwkerk 2

5051PN Goirle

We willen dan graag gaan voor een middagprogramma.

### Voorlopig programma:

12:00 uur inloop met koffie/thee.

12:30 – 13:30 lunch

13:30 – 15:00 Middagprogramma met spreker.

15:30 – Napraten met borrel (indien mogelijk op terras).

Mogelijkheid tot wandelen etc.

Voor meer info zie kleine [foto-impressie](#)

### **Datum/Tijd**

Zaterdag 5 september 2018

11:00 – 16:00 uur

**Opgave** via email [regiozuid@ataxie.nl](mailto:regiozuid@ataxie.nl)

TIPS



### **Bel ons**

Het is in deze tijd voor onze leden niet altijd eenvoudig om geïsoleerd te leven. Sommigen onder ons leven alleen met af en toe bezoek van de thuiszorg. Sommigen van ons zijn al weken gescheiden van familie, zien bijv. hun kleinkinderen al die tijd niet. Kortom onwerkelijk en om moedeloos van te worden.

Het is mooi dat we nog met Skype, whatsapp, facetime en andere programma's, die de quarantaine enigszins dragelijk maken, contact met elkaar kunnen hebben.

De ADCA/Ataxie vereniging verhoogd de capaciteit van de lotgenoten telefoon. Voor vragen of zomaar een praatje zijn onderstaande telefoonnummers tijdens deze corona periode beschikbaar:

Lotgenoten telefoon: 0522- 305914

Els Zwetsloot: 0174-383823

Gerard Kulker: 0713-416110



## Vraagje.



Enkele van onze leden kwamen met een verhaal over een slecht of een heel goed verblijf in een hotel, B&B of een vakantiehuisje. Nu lijkt het ons leuk om deze verhalen te verzamelen en dan later de resultaten op onze website, ADCA/Ataxie krant of in deze nieuwsbrief te delen.

Misschien kunt u ons aan het einde van uw bijdrage een cijfer van 1 tot 5 geven voor verblijf of ervaring. Het gaat hier om een vrijblijvend stukje, het is geen enquête of officieel onderzoek.

U kunt reageren via [nieuwsbrief@ataxie.nl](mailto:nieuwsbrief@ataxie.nl)

## Wist je dat...



- De kopij voor de ADCA/Ataxie krant aangeleverd moet worden voor 01-05-2020
- dat als u meedoet met de [vriendenloterij](#) je jezelf een plezier kan doen met een mooie prijs en daarbij steun je gelijk de ADCA/ataxie vereniging.
- de vereniging nog steeds bezig is met een opfrisbeurt voor de website. Het nieuwe concept zag er al verfrissend uit. Hou de [site](#) in de gaten!
- de ALV/LCD in 2020 nu gepland staat op 21 november in de Weistaar in Maarsbergen
- aanmelden als lid, vrijwilliger en/of extra doneren kan nu veel eenvoudiger dan voorheen, digitaal zie onderaan in deze nieuwsbrief of via onze website [www.ataxie.nl](http://www.ataxie.nl)
- zoveel dingen afgelast, uitgesteld en zoveel mogelijk thuisblijven, soms ook rust geeft. Laten we positief blijven en volhouden
- de redactie van onze ADCA/Ataxie krant nieuwe vrijwilligers kan gebruiken. [redactie@ataxie.nl](mailto:redactie@ataxie.nl)

## Agenda



Voor meer informatie check ook de krant en de [website](#) "Wandelen" en "op de koffie" opgeven bij [els.zwetsloot@ataxie.nl](mailto:els.zwetsloot@ataxie.nl) tel. 0174 383823.

Zaterdag 20 juni 2020 tot en met vrijdag 26 juni 2020  
ADCA/Ataxie lotgenotenvakantie  
Landgoed de Biestheuvel  
Hoogcasteren 25  
5528 NP Hoogeloon (Noord-Brabant)

Zaterdag 5 september 2020 Regio-zuid

Klooster Nieuwkerk Goirle, Nieuwkerk 2, 5051PN Goirle  
11:00 – 16:00 uur **Opgave** via email [regiozuid@ataxie.nl](mailto:regiozuid@ataxie.nl)

Zaterdag 21 november 2020. ALV/LCD ADCA/Ataxie vereniging

de Weistaar, Rottegatsteeg 6, 3953 MN Maarsbergen  
10:30 - 17:00 uur **Opgave** via email [info@ataxie.nl](mailto:info@ataxie.nl)

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

**Ons postadres is:**

Postbus 91, 4000 AB TIEL

Reacties op de nieuwsbrief graag sturen/mailen naar [nieuwsbrief@ataxie.nl](mailto:nieuwsbrief@ataxie.nl)  
Wilt u voortaan de nieuwsbrief niet meer per post maar digitaal ontvangen?

**Laat ons dit weten via:** [info@ataxie.nl](mailto:info@ataxie.nl)

Telefonisch spreekuur  
0522 - 305 914  
iedere werkdag van 10.00 tot 18.00 uur

**Doorgeven adreswijzigingen**

Hierbij hoort ook een email-adres.

Mocht dit veranderen, geef dit svp even door aan de ledenadministratie

[ledenadministratie@ataxie.nl](mailto:ledenadministratie@ataxie.nl)



**ADCA/Ataxie Vereniging Nederland**

Patiëntenvereniging Autosomaal Dominant Cerebellaire  
Ataxie Vereniging Nederland

[info@ataxie.nl](mailto:info@ataxie.nl)

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