

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

Nieuwsbrief 2020-3



## NIEUWSBRIEF

Attentie in verband met de livegang van onze nieuwe website kan het zijn dat verschillende links niet goed meer werken. Advies: Kijk bij nieuws en agenda of doorzoek de website ofwel met de zoekfunctie of spit hem gezellig door er is veel nieuws te ontdekken.

Nieuws van het bestuur





## Nederland en de Ataxie Vereniging gaan weer open!

Een paar weken geleden zat heel Nederland aan de buis gekluisterd om het nieuws van het RIVM te horen. Zou Nederland opengaan en uit de lockdown komen en tot hoe ver?

Gelukkig kunnen we vanaf 1 juli 2020 weer het nodige gaan ondernemen, zij het op gepaste afstand van elkaar. Anderhalve meter dus. Hoewel we er al snel achter kwamen dat vanaf die afstand een rolstoel duwen onmogelijk is. Daar werd dus gelukkig een uitzondering voor gemaakt.

Voor ons als Ataxie Vereniging brak daarna het moment aan ons te gaan bezinnen op wat we als vereniging per die datum weer konden gaan ondernemen. Vanuit een vraag op de sociale media was ons eerder duidelijk geworden dat jullie als leden vooral de behoefte hebben elkaar weer te kunnen ontmoeten. Gewoon bij elkaar zijn en onze ervaringen over de afgelopen tijd met elkaar delen.

Dus in het bestuur kwam de vraag aan de orde, hoe dat kan worden gerealiseerd zodra dat mogelijk werd. Daarnaast zagen we een zekere opbouw aan activiteiten als gewenst. Zo kunnen we ervaring opdoen met bijeenkomsten in Coronatijd. Dus vanaf augustus en

september beginnen we weer zij het met wat kleinere groepen.

In het tweede weekend van de maand augustus 2020 (8 augustus 2020 om precies te zijn) staat de eerste wandeling gepland in Lelystad. We laten jullie nog weten met hoeveel mensen we kunnen gaan wandelen. Dat is afhankelijk van de gevonden locatie en het aantal mensen die op de locatie veilig kunnen mee wandelen.

Op 5 september 2020 vindt de Regiodag-Zuid plaats in Goirle. Op basis van de gevonden locatie kunnen hier ongeveer 20 mensen aan deelnemen.

Geef je dus tijdig op als je aan een activiteit wilt deelnemen, want de plaatsen zijn beperkt.

Het bestuur.

Hoe gaat het met jullie in de nieuwe Corona realiteit?

In de afgelopen periode hebben we van verschillende leden een bericht ontvangen van hoe zij deze Coronatijd doorbrengen. Sommigen geven aan dat zij net als voorheen hun huis weinig uitkomen en dat hen dat een veilig gevoel geeft. Anderen maken zich zorgen omdat ze tot een risicogroep horen en er niet aan moeten denken om Corona te krijgen.

Een aantal hebben verkoudheidsklachten of ademhalingsproblemen gehad en zich laten testen om zeker te weten dat zij niet besmet zijn met Corona. Het lijkt ons een hele opluchting als je dan een goed bericht krijgt.

Zo is iedereen op zijn eigen manier actief om gezond te blijven en zijn kwaliteit van leven te behouden. Hoe je daarin slaagt, bepaalt in belangrijke mate of je er wel of niet aan toe bent om naar buiten te durven gaan en bijvoorbeeld deel te nemen aan een activiteit van de vereniging.

Het lijkt ons verstandig dat je voor jezelf nagaat hoe je veilig kunt reizen en of je de plaats waar je naar toe gaat en bij wie dat is, voldoende vertrouwd is om het aan te durven.

Dat is wat ik heb gedaan, toen ik voor de eerste keer weer met mijn partner uit eten ging. We hadden gekozen voor een ons vertrouwd restaurant. Toen we binnenkwamen viel ons het desinfecteringsmiddel op dat ons uitnodigde om onze handen te reinigen. Daarnaast stonden er pijlen op de vloer, die binnenkomende en vertrekkende bezoekers van elkaar scheiden. Er was iemand die ons ontving, naar onze gezondheid informeerde en daarna naar onze tafel bracht. De tafels stonden ruim genoeg uit elkaar om afstand van elkaar te kunnen houden.

Kortom we voelden ons snel op ons gemak en hebben heerlijk en relaxt gegeten.



Gerard Kulker  
voorzitter

### **Wat heeft de ADCA/Ataxie Vereniging eraan gedaan om veilig een bijeenkomst te kunnen organiseren?**

PGO-support heeft een online bijeenkomst georganiseerd met als thema: 1,5 meter dilemma's van patiëntenorganisaties. Een van de bestuursleden heeft aan deze bijeenkomst deelgenomen om als vereniging goed voorbereid te zijn op het organiseren van lotgenotencontacten in deze Coronatijd.

Nu het vanaf 1 juli 2020 het weer mogelijk is geworden om met meer mensen bijeen te komen, zijn veel patiëntenverenigingen zich hierop aan het voorbereiden. Zo is het belangrijk om bij de keuze van een locatie duidelijk te hebben welke regels er worden gehanteerd om te voldoen aan de RIVM regels.

- o Is de ruimte groot genoeg om 1,5 meter afstand van elkaar te houden? Moet er vanuit dit gegeven bijvoorbeeld een maximaal aantal deelnemers worden gehanteerd? Wordt er voldoende geventileerd?
- o Benoem als vereniging een Corona verantwoordelijke, die toezicht houdt op het protocol van de bijeenkomst.
- o Dat protocol voorziet in het organiseren van de aankomst en het vertrek van de deelnemers; welke pauzes er zijn en hoe hierin gebruik gemaakt kan worden van de toiletten en het sanitair; hoe gebruik gemaakt kan worden van bijvoorbeeld een lunch.
- o De aanwezige vrijwilligers zien er onder leiding van de Corona verantwoordelijke op toe dat deelnemers zich houden aan de RIVM maatregelen.

Als deelnemer is het belangrijk jezelf ook goed voor te bereiden op je deelname aan de bijeenkomst, zoals:

- o Hoe kun je veilig naar de locatie van de bijeenkomst reizen?
- o Ben je gezond, zodat je geen andere mensen kunt aansteken?
- o Behoor je tot een risicogroep en wil je op basis daarvan dat er met je wordt omgegaan? Wil je dat de rolstoelduwer een mondkapje draagt?

## Planning komende bijeenkomsten 2020

Als bestuur hebben we een planning gemaakt van mogelijke bijeenkomsten voor de komende tijd. Houdt wel goed onze website in de gaten of de genoemde bijeenkomsten doorgaan en het maximum aantal deelnemers.

Je moet je altijd van te voren opgeven om te kunnen deelnemen. Blijf thuis en zeg af bij lichamelijke klachten, die op Corona kunnen duiden.

Wanneer we onverhoopt in een nieuwe lockdown gaan, worden alle bijeenkomsten afgelast. Wanneer er een regionale lockdown plaatsvindt, kan het zijn dat een bijeenkomst wordt verplaatst naar een wel veilige omgeving.

Vrijdag 24 juli 2020: bestuursvergadering bij PGO-support in Utrecht. Zie verder in de nieuwsbrief meer uitnodigingen en de agenda

## Evenement(en)



### Jongerendag 2020

Voor de jongeren onder ons komt de jaarlijkse jongerendag er weer aan. Ook dit jaar zullen we ons weer richten op jongeren tussen de 16 en 35 jaar.



Dus, val jij in die leeftijdsgroep en heb je zin om een leuke en gezellige dag door te brengen met leeftijdsgenoten die ook een vorm van cerebellaire ataxie hebben, meld je dan aan voor de jongerendag op zondag 30 augustus 2020. Een broer/zus, neef/nicht, vriend/vriendin is ook van harte welkom. aanmelden kan via [marlies@ataxie.nl](mailto:marlies@ataxie.nl) (graag uiterlijk 8 augustus). [Lees de hele uitnodiging op de website](#)

### Regiodag Zuid 2020

Onze voorzitter Gerard Kulker ontmoet jullie graag tijdens een gezellige middag met veel aandacht voor elkaar!





Datum 5 september 2020  
Locatie Klooster Nieuwkerk Goirle  
Nieuwkerk 2, 5051PN, Goirle (bij  
Tilburg)

Aanvang 12:00 uur

Voldoende (gratis)  
parkeergelegenheid.

Aanmelden: in verband met de nog steeds geldende  
overheidsmaatregel van 1.5 mtr. afstand, kunnen er maximaal 20  
personen deelnemen. Schrijf je dus snel in via  
[regiozuid@ataxie.nl](mailto:regiozuid@ataxie.nl) en geef aan met hoeveel personen je wilt  
komen!

[Lees de gehele uitnodiging op de website](#)

## TIPS



## Misleiding

Regelmatig zoeken we een  
vakantieverblijf. Heel vaak worden we  
door google doorgeleid naar algemene  
sites van vakantieparken zonder  
aangepaste huisjes, heel vervelend.  
Sinds een jaar gaan we rechtstreeks  
naar de site van picturevakanties. Hier  
vinden we een ruim en overzichtelijk  
aanbod toegespitst op mensen met een  
beperking. Ga maar eens  
kijken <https://www.picturevakanties.nl/>

## Nieuws over onderzoek





## **OPROEP VOOR DEELNAME WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK RADBODUMC**

De afdeling Neurologie van het Radboudumc is op zoek naar mensen die weten dat zij **SCA1** hebben. Dat mogen zowel mensen zijn die al verschijnselen hebben, als mensen die weten dat ze drager zijn maar nog geen verschijnselen hebben. Ook zijn we op zoek naar gezonde vrijwilligers.

U heeft reeds in een vorige ADCA-krant gelezen dat het Radboudumc, samen met het LUMC en de SCA1 Giving Circle een subsidie heeft gekregen voor onderzoek naar SCA1.

In het Radboudumc vindt het onderzoek plaats naar het **natuurlijke beloop** van deze ziekte en naar het zoeken naar zogenaamde **biomarkers**. Dat zijn veranderingen bijvoorbeeld in bloed of op een MRI-scan die iets zeggen over de ernst of het beloop van de ziekte.

In dit onderzoek worden deelnemers gevraagd drie keer, met steeds een tussentijd van een jaar, naar het Radboudumc te komen. Op zo'n dag worden vragenlijsten afgenomen en wordt er lichamelijk onderzoek gedaan. Tevens wordt er bloed geprikt en een MRI-scan gemaakt. Een deel van de mensen vragen wij ook om toestemming om een ruggenprik te ondergaan. Daarmee kunnen we ook biomarkers zoeken in hersenvocht. Zo'n bezoek duurt ongeveer 4 uur. Aan het onderzoek zijn geen kosten verbonden, ook niet via uw zorgverzekeraar. Reis- en parkeerkosten worden vergoed en er wordt een lunch aangeboden.

In de volgende video geven wij nog wat meer informatie over het onderzoek (klik op de link om te openen): <https://vimeo.com/432776275/43c9ca5b1a>

Dit onderzoek zal belangrijke informatie opleveren over de ziekte SCA1. Deze informatie stelt ons in staat om toekomstig onderzoek naar behandelingen voor SCA1 zo optimaal mogelijk op te zetten.

Voor meer informatie of het kenbaar maken van interesse om deel te nemen kunt u contact opnemen met Teije van Prooije, onderzoeker en neuroloog in opleiding:

**Email:** [sca1-studie@radboudumc.nl](mailto:sca1-studie@radboudumc.nl)

**Telefoonnummer:** 024-3616600

Met vriendelijke groet,

Drs. Teije van Prooije, onderzoeker en neuroloog in opleiding

Dr. Bart van de Warrenburg, projectleider en neuroloog

### **Uitnodiging vragenlijst Team Sportservice**

De ADCA/Ataxie Vereniging Nederland vraagt graag uw aandacht voor een onderzoek naar aangepast sporten uitgevoerd door Team Sportservice.

Waarom dit onderzoek?

Voldoende sporten en bewegen is voor iedereen belangrijk, ook voor mensen met een ataxie. Het is goed voor de gezondheid en het is een sociale bezigheid, maar een voorwaarde is wel dat er voor iedereen in de buurt een leuke en geschikte sportactiviteit mogelijk is. Het kan moeilijker zijn voor iemand met een ataxie om een geschikte sportactiviteit (in de buurt) te vinden.

Wat houdt het onderzoek in?

Team Sportservice heeft een vragenlijst opgesteld om meer inzicht te krijgen in de wensen en behoeften van mensen die aangepast willen sporten.

Zij willen inzicht krijgen in de volgende punten:

- In welke mate sporten mensen met een beperking of aandoening
- Wat zijn de ervaringen bij het (zoeken naar) sporten
- Wat voor hulp kan er nodig zijn indien je belemmeringen ervaart?

De vragenlijst is verspreid onder verschillende patiëntengroepen, waaronder mensen met een ataxie. Met de uitkomst wil Team Sportservice aan de slag om het sportaanbod te versterken en te verbreden, maar vooral ook om het beter aan te laten sluiten op het sportaanbod in de regio.

Hieronder vindt u de link naar de vragenlijst:

De vragenlijst bestaat uit 25 vragen en zal ongeveer 12 minuten in beslag nemen.

Link: <https://nl.surveymonkey.com/r/ADCA-Ataxie>

Vragen?

Heeft u vragen naar aanleiding van het onderzoek? Neemt u dan contact op met dhr. M. Kamsteeg, Regiocoördinator Aangepast Sporten van Team Sportservice

via [mkamsteeg@teamsportservice.nl](mailto:mkamsteeg@teamsportservice.nl).

Voor algemene vragen kunt u mailen naar [info@ataxie.nl](mailto:info@ataxie.nl).

Met vriendelijke groet,

Marlies Bergmans

Bestuurslid ADCA/Ataxie vereniging



## Wist je dat...



- binnenkort de nieuwe website live gaat, het concept ziet er al mooi uit.
- de naam van de site blijft [www.ataxie.nl](http://www.ataxie.nl), misschien moet u voor sommige links wat zoeken, maar vind u ook ander moois.
- de redactie van de krant veel aanmeldingen heeft gehad ter versterking, dat mooi
- Astrid interessante blogs schrijft die we graag delen op onze social media, u kunt de blog ook zelf volgen via <http://astridheeftadca.nl/>
- **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)**



# Agenda



## Nieuws van de ADCA wandelgroep

We gaan weer voorzichtig een poging wagen, na de lange Corona stop. De eerste wandeling staat gepland op 8 augustus.

Vlotgrasweg 11  
8219 PP Lelystad.

Deze keer verplicht aanmelden want vol is vol!

Wij houden rekening met de 1,5 meter. Indien u met de rolstoel komt, hebben we 1 vaste begeleider voor u. Ruilen is nu uit den boze. Ook na afloop geldt deze regel.

Wel heb ik verzoek gedaan om voor de koffie buiten te zitten, geeft iets meer veiligheid.

Mocht u het nog niet aan durven, geen probleem.

Voor de volgende wandelingen, zijn we ook al aan het voorbereiden. Het plan is nu: Fred gaat met u en de wandelmaten in Well en Vaassen op pad. En ik denk naar Noord-Holland en Spier.

Houd u svp de website en de volgende krant goed in de gaten.

Echter AANMELDEN is VERPLICHT!

## Zaterdag 8 augustus 2020

**Wandelen** in Lelystad  
Aanvang 12.00 uur  
Vlotgrasweg 11  
8219 PP Lelystad



Houd in ieder geval de 2e zaterdagen van elke maand in de gaten voor de wandel en koffie agenda.

Voor meer informatie check ook de krant en de website

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

## Zondag 30 augustus 2020

**Jongerendag** 2020

Aanvang 12.00 uur

Bilderberg hotel Apeldoorn, Koningstraat 7, 7315 HR, Apeldoorn  
aanmelden kan via [marlies@ataxie.nl](mailto:marlies@ataxie.nl) (graag uiterlijk 8 augustus)

## Zaterdag 5 september 2020

**Regiodag** zuid

Aanvang 12.00 uur

Locatie Klooster Nieuwkerk Goirle, Nieuwkerk 2 5051 PN Goirle (bij Tilburg)

Zaterdag 5 september 2020

**Regiodag** zuid

Aanvang 12.00 uur

Locatie Klooster Nieuwkerk Goirle

Nieuwkerk 2 5051 PN Goirle (bij Tilburg)

Aanmelden: in verband met de nog steeds geldende overheidsmaatregel van 1.5 mtr. afstand, kunnen er maximaal 20 personen deelnemen. Schrijf je dus snel in via [regiozuid@ataxie.nl](mailto:regiozuid@ataxie.nl) en geef aan met hoeveel personen je wilt komen!

Zaterdag 21 november 2020

**ALV/LCD** 2020

Aanvang 10:30 uur

Locatie De Weistaar: : Rottegatsteeg 6, 3953 MN Maarsbergen

aanmelden kan via [info@ataxie.nl](mailto:info@ataxie.nl)

Zaterdag 17 april 2021

**Regiodag** oost

Aanvang 12.00 uur

Locatie: Hotel/restaurant 'WAANDERS', Rijksweg 12 te Staphorst. (Aan de A28)

In verband met de eventueel dan geldende overheidsmaatregelen kunnen er maximaal 20 personen deelnemen, aanmelden via [regiooost@ataxie.nl](mailto:regiooost@ataxie.nl) en geef aan met hoeveel personen je wilt komen!

*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)