



## Nieuws van het bestuur



### Stilletjes het nieuwe jaar in?

Met een handje vol vuurpijlen, oliebollen en appelflappen zijn we stiller dan anders het nieuwe jaar ingegaan in afwachting van . . . . Ja er staat eigenlijk wel veel te wachten voor 2021. Wanneer gaat bijvoorbeeld de lockdown van slot? Kunnen we weer gaan wandelen ergens in Nederland? Wanneer starten de eerste bijeenkomsten van onze vereniging weer? Hebben in het kader van het RIVM-beloningen beleid leden die gevaccineerd zijn voorrang bij deelname aan activiteiten? Wie zal het zeggen?

In het koffiedik van de verenigingen staan de volgende activiteiten te trappelen om van start te gaan zoals:

- De Regiobijeenkomst in West (januari of februari 2021)
- De regiobijeenkomst in Oost (april 2021)
- Start van de wandelactiviteiten (vanaf april 2021)
- Bijeenkomst vrijwilligers (mei 2021)
- Algemene Ledenvergadering (29 mei 2021)



Wij kijken vol verwachting uit naar de komende persconferentie rond 19 januari 2021. Zal de lockdown van slot gaan? En tot hoever?

Hou onze website in de gaten ([www.ataxie.nl](http://www.ataxie.nl)) voor het nieuws hierover.

### Werken met doelgroepen

Op de ALV in december 2020 kwam onder andere aan de orde dat het ledenbestand van de ADCA/Ataxie Vereniging onder invloed van de naamsverandering aan het veranderen is. Zo blijkt uit de enquête die vorig jaar onder de leden is gehouden dat 1/3 van de leden die deelnamen een andere diagnose hebben dan ADCA/SCA. Daarbij stijgt het ledental van onze vereniging in tegenstelling tot de trend onder patiëntenverenigingen die juist een daling laat zien. Op basis hiervan stelt het bestuur voor om in de vereniging meer doelgroep gericht te gaan werken. Bij het indelen in doelgroepen wordt niet uitgegaan van een indeling die uitgaat van je diagnose, maar op basis van leeftijdsfase. Dit in de wetenschap dat elke leeftijdsfase een belangrijke invloed heeft op de thema's die in je leven met een ataxie een rol spelen.

We willen uitgaan van de volgende indeling:

- Jongeren met een ataxie (16 jaar tot 25 jaar)
- Jongvolwassenen met een ataxie (25 jaar tot 35 jaar)
- Volwassenen met een ataxie (35 jaar tot 60 jaar)

- Ouderen met een ataxie (60 jaar en ouder)
- Ouders van kinderen jonger dan 16 jaar met een ataxie
- Partners en naasten

Mocht je de behoefte hebben op deze indeling te reageren of voor jouw doelgroep mee te denken aan wat voor jou belangrijke thema's zijn om aan de orde te hebben, stuur dan je reactie aan: [gerardkulker@ataxie.nl](mailto:gerardkulker@ataxie.nl)



## Impact en bereik

Vanuit de overheid wordt momenteel nagedacht over een vervolg op onze huidige subsidieregeling die tot en met 2022 loopt. ZonMW is gevraagd om hierover de meningen in het veld te polsen en van daaruit VWS te adviseren.

Als bestuur verwachten wij dat er meer nadruk komt te liggen op het duidelijk maken wat de impact en het bereik is van patiëntenverenigingen. Om die reden is het bestuur bezig om een feedbackformulier te ontwikkelen, waarin deelnemers aan onze activiteiten kunnen laten weten wat zij van de activiteit of themabijeenkomst vinden en of ze nog tips hebben voor de vereniging voor een vervolg. Het formulier bevat hooguit 2 pagina en kan grotendeels eenvoudig worden ingevuld door een kruisje te zetten.

De eerstvolgende stap is het formulier introduceren bij onze vrijwilligers. Daarna zal het formulier worden gepresenteerd aan de deelnemers van onze bijeenkomsten. Voor ons als vereniging is het belangrijk om te kunnen aangeven hoeveel leden wij weten te bereiken en wat het resultaat is van onze inzet aan activiteiten en themabijeenkomsten.

Mogen wij in de loop van dit jaar op jullie rekenen om het formulier in te vullen en zo te kunnen verantwoorden hoe goed de subsidie door ons wordt besteed en duidelijk te kunnen maken wat wij als vereniging weten te bereiken. Vast onze dank.



## Wie doet ermee aan de telefoencirkel?

We leven zeker tot 19 januari 2021 in een lockdown. Op grond van de huidige besmetting cijfers mag verwacht worden dat de huidige lockdown zal worden verlengd.

Op 8 januari a.s. start het toedienen van het vaccin aan verplegend personeel en de grootste risicogroep. We mogen dus verwachten dat ons sociale leven zeker de komende maanden nog beperkt zal blijven.

Het risico van vereenzaming of verveling ligt op de loer. Vooral als je zelf minder mobiel bent en je sociale familiecontacten vanwege de Corona en RIVM-maatregelen al geruime tijd beperkt zijn. Mogelijk kan het je helpen wanneer je af en toe bijvoorbeeld via de telefoon een lotgenoot binnen de vereniging kunt spreken. Gewoon om even wat afleiding te hebben. Je verhaal kwijt te kunnen. Of je gewoon om een praatje verlegen zit.

Voor onze leden willen wij als vereniging daarom een telefoencirkel opzetten. Het doel van zo'n telefoencirkel is dat de mensen, die aan zo'n cirkel deelnemen, elkaar kunnen bellen voor een praatje wanneer ze daaraan behoefte hebben. Onze telefoencirkel bestaat uit ongeveer 10 mensen, die elkaars telefoonnummer en naam krijgen, zodat ze met elkaar contact kunnen opnemen. Je belt niet steeds dezelfde deelnemer, maar kiest gewoon iemand uit jouw cirkel. Zo kun je met 10 verschillende lotgenoten in de vereniging kennis maken en je verhalen delen. Al naar gelang het aantal aanmeldingen zullen we één of meerdere telefoencirkels opzetten.

Wil je meedoen, meld je dan voor 31 januari 2021 aan via [info@ataxie.nl](mailto:info@ataxie.nl)

Daarna houden we je als vereniging op de hoogte over hoeveel mensen er deelnemen en wie aan jouw telefoencirkel verbonden is. In de loop van februari 2021 hoor je van ons hoe het verder gaat.



November vorig jaar heeft de ALV 2020 plaats gevonden. I.v.m. de coronaregels mochten er slechts 30 personen aanwezig zijn. Daarom zijn er video opnamen gemaakt van deze dag. Uiteraard volgen er nog een tekstueel verslagen van de vergadering en de presentaties maar de opnamen willen we u niet onthouden ook al zijn deze niet professioneel en zonder toelichting. Via onderstaande links zijn de opnamen voor de leden toegankelijk.

[Algemene Ledenvergadering](#)

[Presentatie SCA onderzoek, farmaceut uniQure](#)

[Presentatie Voice Trainer, Radboudumc](#)



Amsterdam



Lexington, MA

## Dringende oproep van de Hersenstichting.

De Hersenstichting heeft subsidie gegeven voor het project Zorg voor Denken. Dit project wil meer kennis over het denkvermogen voor mensen met een hersenaandoening geven en de mensen hierover informeren op een duidelijke en eenvoudige manier. Deze informatie is ook van waarde voor mensen die zich zorgen maken over hun denkvermogen. De informatieve teksten en andere vormen van informatie geven inzicht wat ons denken zo complex maakt, wat voeding en bewegen voor effecten kan geven, welke onderzoeken en technieken er zijn om het denkvermogen te testen en te onderzoeken.

Zorg voor denken maakt informatieve teksten, animatiefilmpjes en doet literatuuronderzoek.

Om inzicht te krijgen of de informatie die zij gemaakt hebben ook doeltreffend is, met andere woorden of u de gebruiker, patiënt of naaste deze informatie van waarde vindt, vragen zij uw hulp!

Met bijgaande link kunt u de vragenlijst openen. Een google account aanmaken is wel handig.

In de begeleidende tekst ziet u meer informatie. Zou u deze mail willen verspreiden onder uw leden?

De vragenlijst voor het project Zorg voor Denken:

<https://forms.gle/ZUTGN1QnPxHdyYzg7>







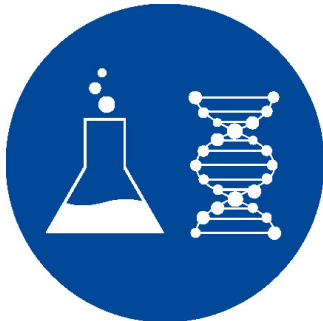
## Regiodag Oost 2021

*Waanders Staphorst Rijksweg 12, Staphorst*

Uitnodiging regio middag Oost in Staphorst Zaterdag 17 april 2021 van 12.00 tot ca. 16.00 uur (11:30 uur zaal open). Voor ADCA patiënten, familie en begeleiders uit het oosten van het land. Maar ook iedereen die graag eens een kijkje wil nemen in Staphorst is van harte welkom. Locatie: Hotel/restaurant 'WAANDERS', Rijksweg 12 te Staphorst. [Zie verder op onze site](#)

Tot uiterlijk 10 april bij Henk van Lambalgen of Marjanne Visscher tel. 0522-464260 of per email [regiooost@ataxie.nl](mailto:regiooost@ataxie.nl)

**Uiteraard gaat de dag wel of niet door afhankelijk van de dan geldende coronaregels.**



### Klinische kenmerken van ataxie

Neuroloog Bart van de Warrenburg hield eind 2019 een webinar over het stellen van een diagnose voor aangeboren en niet-aangeboren ataxiën. Het webinar is getiteld: 'Klinische kenmerken van ataxie'. Het webinar is gericht op zorgverleners maar is zeker ook geschikt voor geïnteresseerde lezers.

[Lees het verslag op de website](#)

## Ja, ik word collectant

Ik help hiermee ook mijn eigen patiëntenvereniging.

Via het invullen van dit formulier kunt u zich opgeven om te collecteren voor de Hersenstichting. Hiermee bereiken we dat 30% van uw collecteopbrengst ten goede komt aan de ADCA/Ataxie vereniging.

[Hier vind u het invulformulier](#), wij zorgen dat het bij de hersenstichting terecht komt, daarna krijgt u verder informatie van de hersenstichting.



**Een persoonlijke uitnodiging voor deelname aan onderzoek naar brein-computer-interfaces (BCI's).**



BCI's bieden steun bij het aansturen van b.v. een computer of spelling apparaat en worden vooral ontwikkeld voor mensen met spraak- en bewegingsproblemen. Een belangrijke1e stap in dit onderzoek is het invullen van een vragenlijst waar een kleine financiële vergoeding tegenover staat.

Klik hier om de vragenlijst te openen:

<https://htionline.tue.nl/limesurvey2/index.php/756827?lang=nl>

Alvast hartelijk bedankt! Maxine Derksen, masterstudent, Technische Universiteit Eindhoven

## De website [www.ataxie.nl](http://www.ataxie.nl)

Als u op de hoogte wilt blijven van wat er speelt binnen de vereniging of wat er georganiseerd wordt bezoek dan regelmatig de website. Nieuwe medisch wetenschappelijke ontwikkelingen zijn vaak als eerste op de website te vinden.

Kijk eens bij de [ervaringsverhalen](#), deze worden regelmatig aangevuld met nieuwe verhalen.

Wat dacht u van de [antwoorden op veel gestelde vragen](#)

Gouwe ouwe zijn er ook nog steeds zoals, de agenda, column van de voorzitter en de [interactieve zorgkaart](#)

Heeft u nog tips: [website@ataxie.nl](mailto:website@ataxie.nl)

## Wist je dat...



- de Hersenstichting nog steeds deelnemers zoekt voor onderzoek
- de deadline voor kopij voor de ADCA/Ataxiekrant 1 februari 2021 is.
- 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 via onze website [www.ataxie.nl](http://www.ataxie.nl)**
- als u een lot voor de [vriendenloterij koopt via/voor de ADCA/Ataxie vereniging](#) maakt u kans op mooie prijzen en de vereniging ontvangt voor elk lot een mooi bedrag.
- op de ALV december 2020 Marlies officieel is toegetreden tot het bestuur

## Agenda



**Wandelen** in 2021  
**Voor "Wandelen" opgeven bij**  
[els.zwetsloot@ataxie.nl](mailto:els.zwetsloot@ataxie.nl)  
**tel. 0174 383823.**

Tot op heden nog geen planning bekend, houd u onze website en social media goed in de gaten

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 corona maatregelen  
gaat het wel of niet door.

Aanmelden

via [regiooost@ataxie.nl](mailto:regiooost@ataxie.nl), geef aan  
met hoeveel personen je wilt  
komen!

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

Telefonisch spreekuur

0522 - 305 914

iedere werkdag van 10.00 tot 18.00 uur

[Klik hier om u af te melden voor deze nieuwsbrief](#)



Facebook



Twitter



LinkedIn



Mail



**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)

