

De ADCA/Ataxie KRANT

Autosomaal Dominant-
erfelijke Cerebellaire
Ataxie Vereniging
Nederland

Nummer

1

maart 2021
jaargang 28

**Mijn ervaringen
met de Alinker**

pagina 17

Weinig risico
COVID-19-vaccinatie
bij mensen met
zeldzame ziekten!

pagina 6

Margreet, bedankt
pagina 14

A
D
C
ATAXIE



INHOUD



Weinig risico COVID-19-vaccinatie bij mensen met zeldzame ziekten!

Margreet, bedankt!



Mijn ervaringen met de Alinker



BESTUUR EN INFORMATIE

Patiëntenvereniging Autosomaal Dominant Cerebellaire Ataxie Vereniging Nederland

Bestuur:

Voorzitter: Gerard Kulker

Penningmeester: Gabriëlle Donné-Op den Kelder

Algemeen lid: Marlies Bergmans

Algemeen lid: Arjan Wezel

Algemeen lid: Roderick van der Rest

ADCA/Ataxie Vereniging Nederland

Postbus 91

4000 AB TIEL

Facebook: <https://www.facebook.com/ataxie>

EN VERDER

- Voorwoord **1**
- Van het bestuur **1**
- Het effect van leefstijdfactoren **4**
- Wist je dat... **6**
- Column Aniek 'Geluksmomentjes' **8**
- De hobby van Els Zwetsloot **9**
- Collecte Hersenstichting **10**
- Uitnodiging ALV ADCA/Ataxie Vereniging **11**
- Negatief reisadvies **12**
- Korte enquête Bart van de Warrenburg **12**
- Laatste nieuws van onze lotgenoten-vakantiegroep **13**
- Gerard, ten voeten uit **15**
- De mantel der liefde, gedicht **16**
- Overstap **18**
- De RaceRunner **20**
- Een collectebus voor een bijzondere gelegenheid **21**
- Klinische kenmerken van ataxie **22**
- Agenda ADCA/Ataxie-activiteiten **23**
- Wist je dat... **24**
- Colofon **25**

Telefonisch spreekuur:

0522 - 305 914

iedere werkdag van
10.00 tot 18.00 uur

Verenigingsregister: KvK 40482798

ISSN: 2212-9723

Triodosbank NL30 TRIO 0198 3888 45

t.n.v. ADCA Vereniging NL te

Hoek van Holland

Ontwerp & opmaak: LMcc, Leusden

Drukwerk: Libertas Pascal, Utrecht

info@ataxie.nl

www.ataxie.nl



VOORWOORD

Voor deze krant is veel kopij aangeleverd, wat ontzettend fijn is, want dan kunnen we een 'dikke' krant maken.

Er waren meerdere artikelen over verschillende soorten fietsen. Zijn er nog andere fietsen, waar iemand erg enthousiast over is? Mail ons! En Els is een nieuwe hobby begonnen. Wie doet er nog meer aan 'kei-tof'? Of heeft een andere leuke hobby? Mail ons! Ook de volgende krant hopen we weer royaal met kopij te kunnen vullen.



Mail ons! Het mailadres van de redactie is: **redactie@ataxie.nl**.

Een hartelijke groet namens de hele redactie,

Ika Timmer



VAN HET BESTUUR

Niets over ons, zonder ons



Afgelopen maandag 18 januari 2021 had ik mijn eerste nieuwjaarsreceptie, die door de koepels Ieder(in), MIND en de Patiëntenfederatie werd georganiseerd. Niet zoals andere jaren in de jaarbeurs in Utrecht, maar dit jaar virtueel via Zoom.

Het thema van de bijeenkomst was: patiëntenparticipatie. Met als ondertitel: *Niets over ons, zonder ons*.

- Vanuit MIND werd meer aandacht gevraagd voor een volwaardige plaats voor jongeren in de zorg.
- Ieder(in) vraagt aandacht en betrokkenheid voor een mogelijke rol en invloed van patiënten bij beleidsontwikkelingen in de zorg.

Op maatschappelijk niveau voor de verschillende doelgroepen en patiëntenverenigingen en op individueel niveau in de behandelkamer.

- De Patiëntenfederatie deelt de mening van Ieder(in). Nu is de gezondheidszorg leidend en bepalend in de organisatie van de zorg en er wordt verwacht dat de patiënt en de mantelzorg zich richten naar wat in de zorg gebruikelijk is. Door de corona zijn er wel ineens andere vormen van zorg mogelijk geworden via bijvoorbeeld beeldbellen. Alleen is bij deze veranderingen geen patiënt betrokken geweest.

Vervolg op volgende pagina >

Een huisarts uit de IJsselstreek met een beperking (rolstoel vanwege een dwarslaesie) sprak vanuit zijn eigen ervaring als patiënt in de zorg. Hij hield ons een symbolisch beeld van de zorg voor en presenteerde ons de hiernaast afgebeelde kruk met drie poten. Om de kruk als steunpunt stabiel en betrouwbaar te maken, dienen alle poten gelijkwaardig te zijn. Is één poot korter dan de anderen dan is de kruk zijn draagvlak kwijt en onbruikbaar geworden.

Met wat hartenkreten en vragen maakte deze arts duidelijk waar hij voor stond.

- Voor echte oplossingen in de zorg is een samenspel nodig van alle drie de poten.
- Stop met het wegstoppen van patiënten, zodat een inclusieve maatschappij mogelijk wordt.
- Heb meer aandacht voor de patiënt als mens en minder voor alleen de patiënt als zieke.

Daarmee sloot hij aan bij de titel van de bijeenkomst: *Niets zonder ons of over ons, op alle niveaus.*

Hiervoor hebben we met elkaar wel optimisme en lef nodig.

Na de bijeenkomst maakte ik voor mezelf een link tussen het thema in de nieuwjaarsbijeenkomst en onze vereniging. Specifiek met onze rol als belangenbehartiger van mensen met een ataxie. Laat ik ze één voor één langsgaan.

1. We hebben een grotere rol gekregen in het wetenschappelijk onderzoek, mede door de inzet vanuit de wetenschappelijke commissie en onze relatie met de Vereniging van Huntington, het

LUMC, de expertisecentra voor bewegingsstoornissen en UniQure. Persoonlijk zou ik ook meer invloed en aansluiting willen krijgen in de ontwikkeling van verschillende hulpmiddelen voor mensen met een ataxie. De onlangs gestarte



ontwikkeling van de voicetrainer als spraakondersteuner voor de mens met een ataxie is hierbij een eerste stap.

2. Voor het bijdragen aan een inclusieve maatschappij is het nodig om maatschappelijk meer aandacht te vragen voor ataxie. Ik weet nog dat een paar jaar geleden wij op initiatief van Els Zwetsloot zijn gestart met een familiedag op Awareness Day.

Vervolg op volgende pagina >

Daarnaast hoor ik nog de vraag van Johan van den Hoorn in Avifauna: 'Gerard heb je bewust en symbolisch gekozen voor de struisvogelzaal voor ons als vereniging?' Of zie in mijn gedachten weer de mail van iemand met een ataxie, die op zoek is naar meer kennis over haar vorm van ataxie, terwijl verschillende familieleden al dan niet gediagnostiseerd aan ataxie lijden, maar er te weinig met elkaar over wordt gesproken. Ik denk eerlijk gezegd dat wij op dit gebied voor onszelf en de maatschappij nog veel werk te verzetten hebben en wens ons het lef toe om die uitdaging op te pakken.

3. Onze insteek om de komende tijd het thema 'kwaliteit van leven' centraal te stellen, vind ik een goede manier om meer aandacht te geven aan de mens in zijn geheel.

Wat de hierboven genoemde voornemens betreft, sta ik te trappelen om weer te mogen beginnen en zie vol ongeduld uit naar het einde van de corona-epidemie (Dit overigens in de wetenschap dat onze bevrijding van corona nog wel een aantal maanden op zich zal laten wachten).

Telefooncirkel en lotgenotenmail

Om die reden vroeg ik in de nieuwsbrief aandacht voor het opzetten van een telefooncirkel voor leden, die het contact met lotgenoten missen en behoefte hebben aan telefonisch lotgenotencontact als tijdelijke vervanger voor de bijeenkomsten. Er hebben zich een aantal mensen gemeld. Maar als je het bericht in de nieuwsbrief hebt gemist of nog twijfelt, je kunt je voor de telefooncirkel nog opgeven via **info@ataxie.nl**. Daarnaast leverde het bericht over de

telefooncirkel een mailtje op van een lid, dat zich afvroeg of de vereniging er zich wel voldoende van bewust is dat mensen met een ataxie moeilijk kunnen praten? Zij had wel behoefte aan lotgenotencontact, maar wilde dat juist via de mail. Konden wij ook daarvoor zorgen? Zijn er meer leden die er zo over denken? Geef je dan op voor lotgenotenmail via **info@ataxie.nl**.

Tot slot van deze bijdrage krijg ik, vanwege de ontluikende initiatieven, het gevoel dat we richting het voorjaar gaan, in de wetenschap dat wanneer de krant bij jullie op de mat valt het inmiddels voorjaar is.

Laten we met elkaar de initiatieven die hierboven hun kopje boven de grond uitsteken goed gaan verzorgen, zodat ze kunnen opbloeien.

Wat de verenigingsactiviteiten betreft: er staan een aantal bijeenkomsten te wachten tot de lockdown van slot gaat. Houdt hiervoor de website www.ataxie.nl in de gaten.

Graag tot ziens of in een ander contact,

Gerard Kulker
Voorzitter





Het effect van leefstijlfactoren op de kwaliteit van ataxiepatiënten

Begin 2020 is er een enquête uitgezet onder alle leden van onze vereniging. Reageren kon via internet of via toezending. Totaal telt de vereniging 484 leden, aan de enquête hebben 141 leden deelgenomen (29%). Dit is een response op grond waarvan de enquête voldoende zeggingskracht mag worden toegekend.

De deelnemers, respondenten of participanten genoemd, waren gemiddeld 60 jaar oud. De meeste deelnemers hebben SCA3 of SCA6. In het rapport staat een samenvatting van alle uitkomsten. We zijn blij dat zoveel leden hebben meegedaan en bedanken iedereen die hier een bijdrage aan heeft geleverd.

Waarom een enquête?

De corebusiness van elke patiëntenvereniging is het behartigen van de belangen van haar leden. Om die taak goed inhoud en vorm te kunnen geven is het van belang dat patiëntenverenigingen voldoende kennis hebben van de ervaringsdeskundigheid van hun leden en die kunnen vertalen naar zorg en wetenschap.

Ataxie is een zeldzame ziekte, waarvoor nog geen behandeling voorhanden is. Naast het stimuleren van onderzoek richt de vereniging zich daarom in belangrijke mate op het bevorderen van de kwaliteit van leven van haar leden. Om daaraan een goede bijdrage te kunnen leveren heeft de vereniging via

haar Wetenschappelijke Commissie begin 2020 gekozen voor deze enquête. Dit om beter zicht te krijgen op de invloed van leefstijlfactoren op kwaliteit van leven van onze leden met ataxie.

Enkele van de conclusies en aanbevelingen uit deze enquête zijn:

Beweging en bewegingstherapieën

Lichaamsbeweging zoals fietsen en wandelen maar vooral ook fysiotherapie en logopedie verminderen klachten. Dit geldt ook voor therapieën zoals hydrotherapie, yoga, revalidatie, mindfulness, meditatie en massage.



Ook bleek dat negatieve factoren zoals te veel emotie, stress, depressie en slechte nachtrust vermeden dienden te worden.

Vervolg op volgende pagina >

Alcohol, roken en cannabis

Alcohol wordt op basis van deze enquête afgeraden. Tabak ook, maar vooral vanwege de bekende negatieve effecten op de algehele gezondheid. Van cannabis is geen positief effect op ataxie aangetoond. Overleg over eventueel gebruik van cannabis eerst met uw specialist of arts.

Ondersteuning door (niet-)medisch geschoolde personen, organisaties en instanties

In de privésituatie ondervindt het merendeel van de respondenten de meeste steun van de partner direct gevolgd door familie, vrienden en burens. De steun die onze respondenten ondervinden van de Thuiszorg, Thuishulp en de WMO, is relatief laag. Maar ook, bieden wij als vereniging jullie - onze leden - voldoende steun, kunnen wij jullie nog meer bij onze activiteiten betrekken en meer aansluiten op jullie wensen en behoeften?

Verrassend genoeg ondervindt het merendeel van de respondenten weinig steun van huisarts en neuroloog. De fysiotherapeut, daarentegen, wordt sterk gewaardeerd. Is er een positief verband tussen de ervaren ondersteuning en de frequentie, duur en intensiteit van contact tussen zorgverlener en patiënt?



Fysieke problematiek en woonsituatie

Voor het behoud van kwaliteit van leven zijn ataxiepatiënten aangewezen op verschillende hulpmiddelen. De driewiel fiets, de rolstoel en trippelstoel scoren het hoogst in aantal en tevredenheid. Van de aanpassingen in huis zijn beugels, een aangepast toilet en traplift het meest populair. Het merendeel van onze leden woont thuis wat aangeeft dat zij een goed netwerk om zich heen georganiseerd hebben om dit mogelijk te maken. Naast hulpmiddelen en aanpassingen in huis zijn de partner, familie, burens en vrienden belangrijk om zelfstandig te kunnen blijven wonen.

Om het volledige rapport te kunnen lezen, kunt u de QR-code uitlezen met een QR-code App. U kunt ook de link naar de website gebruiken.

Klik op onderstaande QR-code:



Het rapport is te vinden op de website via <https://bit.ly/2XZusi7>.





WIST JE DAT...

Instructie installeren QR-code App



Hoe werkt een QR-code?

Met een QR-code kom je meteen terecht bij relevante informatie op een site. Wie ergens een QR-code ziet, kan deze vierkante zwart-witte barcode met de camera van de smartphone of iPhone scannen. Via een tik op een verschenen link opent dan direct de bijbehorende site.

Hoe een QR-code scannen op je Android smartphone/tablet?

- **Stap 1:** Ga naar de appstore. Kies een QR-code app en installeer deze op je mobiele telefoon.
- **Stap 2:** Open de app en scan een QR-code door je Android toestel op de QR-code te richten.

Hoe een QR-code scannen op je iPhone?

- **Stap 1:** Ga naar de appstore. Kies een QR-code app en installeer deze op je mobiele telefoon.
- **Stap 2:** geef de applicatie toestemming tot de camera.
- **Stap 3:** richt je camera op een QR-code.

Veel succes!



NIEUWS DOOR GABRIËLLE
DONNÉ-OP DEN KELDER

Weinig risico COVID-19-vaccinatie bij mensen met zeldzame ziekten!

COVID-19-vaccins vormen een klein risico voor patiënten met zeldzame ziekten volgens twee gezaghebbende organisaties in Amerika.

De twee COVID-19-vaccins van Pfizer en Moderna, die onlangs versneld zijn goedgekeurd door wereldwijde regelgevende instanties, vormen naar verwachting weinig risico voor mensen met een zeldzame ziekte, inclusief patiënten met een minder goed werkend immuunsysteem of degenen die (gaan) deelnemen aan gentherapieonderzoeken.

Dat was de boodschap van een recent webinar, georganiseerd door NORD, een Amerikaanse non-profitorganisatie voor mensen met een zeldzame ziekte. In dit webinar bespraken vertegenwoordigers van de FDA (de Amerikaanse tegenhanger van de Europese EMA) en de CDC (het Centrum voor Ziektecontrole en Preventie in de Verenigde Staten) mogelijke zorgen rondom vaccinatie van mensen met een zeldzame ziekte. Het webinar werd gesponsord door patiëntenverenigingen zoals de ALS Association, de Cystic Fibrosis Foundation en de Muscular Dystrophy Association.

Vervolg op volgende pagina >

Vaccins veilig en effectief

'Er is duidelijk en overtuigend bewijs dat de vaccins veilig en effectief zijn. Ze werden in grote onderzoeken bestudeerd, één vaccin op ongeveer 44.000 patiënten, het andere vaccin op ongeveer 30.000 patiënten', legt Marks uit, directeur bij de FDA. De twee COVID-19-vaccins vertoonden sterke veiligheidsprofielen, met allergische reacties in de orde van één op de 100.000 personen of minder.

Het voordeel van vaccineren weegt op tegen de mogelijke risico's van een ernstige COVID-19 infectie!

Er bestaat een lichte onzekerheid over het gebruik van het COVID-19-vaccins bij patiënten met een zeldzame ziekte. Dit komt voornamelijk voort uit de uitdaging om voldoende mensen met dergelijke aandoeningen te vinden om aan vaccinonderzoeken deel te nemen.

Op basis van het bewijs tot nu toe, is de FDA niet bezorgd dat de COVID-19-vaccins schade zullen toebrengen aan mensen met een zeldzame ziekte - inclusief degenen met een verzwakt immuunsysteem.

De onbeantwoorde vraag is nog wel of de vaccins onder deze populatie even effectief zullen zijn. Op dit moment weten wetenschappers het antwoord op die vraag niet zeker. Maar aangezien veel mensen met zeldzame ziekten - vooral degenen met een vorm van ademhalingsproblemen of diabetes - het risico lopen op ernstiger COVID-19-infecties dan gezonde mensen, weegt het voordeel zeer waarschijnlijk

op tegen de mogelijke risico's. Het is belangrijk dat patiënten de individuele voordelen en risico's van de vaccins bespreken met hun eigen zorgverleners.

Samenvattend:

- Het voordeel van vaccineren weegt op tegen de mogelijke risico's van een ernstige COVID-19 infectie!
- Bespreek de individuele voordelen en risico's van de vaccins bij twijfel met uw eigen zorgverlener.

Dit artikel is voorgelegd aan de MAR en zij zijn het eens met de strekking van deze tekst. Er zijn geen specifieke uitspraken te doen over ADCA/Ataxie.

Lees de volledige toelichting (in het Engels) op: <https://bit.ly/3avd3Ux>.





Geluksmomentjes

Het is mijn beurt voor een column in de ADCA/Ataxie-krant. Mijn eerste gedachte was: 'waar schrijf ik over?'

Door corona ligt het dagelijkse leven grotendeels stil, en daar hebben wij allemaal last van. Op het moment dat ik dit schrijf werk ik thuis, vier ik geen verjaardagen buitenshuis en zijn openbare gelegenheden gesloten. Maar ook in deze moeilijke tijd zijn er geluksmomentjes te vinden en te creëren! Gelukkig heb ik de afgelopen maanden vrij fanatiek mijn social media bijgehouden, waardoor ik jullie nu een aantal van mijn geluksmomentjes kan tonen. Zo kan ik jullie toch een inkijkje geven in mijn leven met ataxie. Ik neem jullie mee door mijn foto's op Instagram de afgelopen maanden:



Samen met mijn vriend ben ik naar de Elephant Parade in Ootmarsum (Twente) geweest. Deze internationale tentoonstelling bestaat uit kleurrijke olifanten in de buitenlucht. De

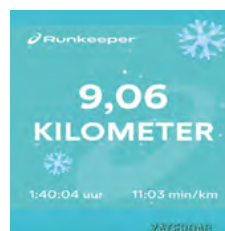
olifanten waren levensgroot en erg mooi beschilderd. Het was een leuke route in de buitenlucht waarbij ik ook in mijn rolstoel overal goed bij kon en alles goed zag.



Ook ben ik lekker met de handbike op pad geweest. Zoals je ziet is deze foto tijdens de herfst genomen, en ik werd verrast door de omgeving. Prachtig al die kleuren! Een handbike is

een soort fiets voor je armen die je aan de rolstoel koppelt. Wilt u meer weten over mijn handbike? Stuur mij gerust een berichtje of lees mijn eerdere columns!

Ik heb tijdens de eerste lockdown begin maart een nieuwe hobby ontdekt, namelijk diamond painting! Bij diamond painting lijmt je kleine diamantjes op bijvoorbeeld een canvasdoek of wenskaart, die dan uiteindelijk een afbeelding vormen. Naast dat ik het erg leuk en ontspannend vind om te doen, werkt het ook nog therapeutisch, omdat het 'priegelwerk' is. Het kost mij veel energie en ik werk niet zo snel als een ander, maar zo af en toe vind ik het leuk om te doen en ben ik toch wel een beetje trots op het eindresultaat.



Ik denk dat ik niets nieuws vertel als ik zeg dat ik dol ben op sporten en bewegen, en dan met name Racerunnen. Een racerunner is een soort loopfiets zonder pedalen

maar met een borststeun. Gelukkig gaan de buitentrainingen op dit moment gewoon door, en dat is erg fijn!

Nu zie ik dat ik nog best wat geluksmomentjes heb kunnen creëren de afgelopen tijd. Hopelijk krijgen we (stukje bij beetje) onze vrijheden terug en kan ik jullie in mijn columns weer een kijkje geven in mijn drukke, maar leuke en sociale leven met ataxie.

Blijf gezond!

Lieve groet, Aniek



Weet u nog? Op een grote paddenstoel...

In het begin van deze barre corona-tijd stond er een oproepje in de krant: 'Wie maakt het af'.

De eerste reactie zal ik hieronder aan u laten zien, met dank aan Joop.

Op de wijs van: 'Op een grote paddenstoel'

*'Midden in coronatijd,
zaten we te zitten.
Wachten de corona af,
tot 'ie weer gaat pitten.
Zon die schijnt ons heerlijk toe,
ga er dan ook uit.
Lekker in de buitenlucht,
zonnetje in je snuit.'*

Nu heb ik een ander plan. Een tijdsvulling, leuk voor jong en oud en die tegelijk onze ADCA bekend maakt! Wie doet er mee?

KEI-TOF

Oftewel: reizende stenen.

Ze liggen graag op een goed zichtbare plaats, zodat ze makkelijk gevonden kunnen worden voor toevallige passanten. Die er op hun beurt plezier aan hebben om ze verder te laten reizen of ze zelf te bewaren.

Het is de bedoeling om de stenen NIET te verstoppen, maar ze duidelijk in het zicht te leggen, zodat ze gevonden worden. Wordt een steen gevonden, dan is een close-up foto belangrijk en eventueel de locatie waar hij zich dan bevindt, zodat het op de FB pagina geplaatst kan worden. Hierna kan de steen via anderen zijn reis vervolgen.

Aan de achterkant van de steen schrijf je **KEI-TOF ADCA**.

Mogelijk kunnen we zien waarheen onze stenen reizen. Een Facebookgroep met deze naam is in de maak en daar kunt u een kijkje nemen hoe het in zijn werk gaat.

Wat te doen:

- Maak een wandeling
- Vind leuke (grote) stenen/keien
- Thuis wassen en drogen
- Versier ze met een mooie tekening of leuke boodschap en signeer de steen met KEI-TOF ADCA
- Spray vernis over de steen of lak hem
- Maak weer een wandeling
- Leg de steen of kei ergens neer, waar iemand anders hem weer kan vinden.



Wat heb je nodig:

- Stenen / keien
- Acrylverf / stiften
- Vernis spuitbus of lak
- En pietsje creativiteit

Iedereen heel veel plezier met het maken en laten reizen van de stenen!



Collecte Hersenstichting 2021

Op de Algemene Ledenvergadering van 2020 kwam ik de familie Komen tegen. Zij waren ingeschreven bij de hersenstichting als collectanten. Uiteraard een zeer nobel voornemen. Nu blijkt dat, wanneer je collecteert voor de hersenstichting, dit in het belang kan zijn voor de patiëntenvereniging waar je zelf actief voor bent. In het geval van de familie Komen is dat de ADCA/Ataxie Vereniging waar ze al enkele jaren vrijwilligerswerk voor verrichten, waarvoor hulde. Mevrouw Komen vroeg mij of ik het een en ander kon coördineren en publiciteit kon geven via de social media van de vereniging.

Marjanne, mijn vrouw, lijdt aan SCA3 en ik zie dagelijks om mij heen hoe deze rotziekte telkens weer haar functioneren achteruit laat gaan. Bijna altijd is er sprake van achteruitgang ondanks zoveel mogelijke acties om dit tegen te gaan. Een oogoperatie die uiteindelijk niet het gewenste resultaat opleverde. Lopen, ondanks fysiotherapie, gaat in enkele jaren van stokken naar rollator en eindigt bij de rolstoel. Om moedeloos van te worden. We hopen dat er voor onze kinderen, in het geval dat zij vanwege overerving wellicht verschijnselen krijgen, er therapieën bestaan tegen deze ziekte. Mede door geldinzameling, zoals deze collecte van de hersenstichting, hopen we dat er meer geld beschikbaar komt voor onderzoek naar behandelingen. Daarom leek het mij een goede gedachte om tijdens de Hersenstichting collecteweek van 1 tot 6 februari met een

collectebus langs de deuren te gaan. Dat zou waarschijnlijk ook een positief effect hebben op mijn verworven coronakilo's. Helaas werd al vrij snel dit jaar bekend dat de deur tot deur collecte in verband met de Covid-19 regels niet door kon gaan.

Voortbordurende op het initiatief van Henny en Louis Komen en de mogelijkheid om digitaal te collecteren, hebben 4 leden van de ADCA/Ataxie Vereniging een digitale collectebus aangemaakt. Het is in onderlinge afspraak met de hersenstichting gelukt om 30% van het opgehaalde geld ten goede te laten komen aan de ADCA vereniging.

Als u dit leest is de collecte week al voorbij maar de digitale collecte voor de Hersenstichting loopt nog het hele jaar door. Ik verwijs u daarvoor via de onderstaande links naar de betreffende internetpagina's.

<https://hersenstichting.digicollect.nl/louis-komen>
<https://hersenstichting.digicollect.nl/ika-timmer>
<https://hersenstichting.digicollect.nl/evelien-vlaar>
<https://hersenstichting.digicollect.nl/henk-van-lambalgen>





Uitnodiging algemene ledenvergadering ADCA/Ataxie Vereniging

Datum: zaterdag 29 mei 2021 om 11:00 uur

Plaats: Boerderij De Weistaar, Rottegatsteeg
6, 3965 MN Maarsbergen

Voorlopig programma

Ochtendprogramma

10:30 uur - 11:00 uur: ontvangst
met koffie en thee

11:00 uur - 12:30 uur: algemene
ledenvergadering

Gezamenlijke lunch

12:30 uur - 13:30 uur

Middagprogramma (programma nog onbekend)

13:30 uur - 16:00 uur (inclusief korte pauze)

Afsluiting met een hapje en drankje

16:15 uur - 17:00 uur

Hapje en drankje en eventueel tijd voor een
kijkje in de boerderijwinkel

Onbekend is welke coronamaatregelen dan
nog van kracht zijn. Mogelijk kunnen opnieuw
slechts een beperkt aantal deelnemers aan de
ledendag deelnemen. Meld u daarom op tijd
aan via **info@ataxie.nl**.





Negatief reisadvies

We worden hiermee om onze oren geslagen. Het stemt ons niet optimistisch voor onze activiteiten omtrent de ADCA-lotgenotenvakantie, die eind juni gepland staat.

Helaas moeten wij dan ook onze deelnemers van 2021 teleur gaan stellen. Sorry!

Het voelt voor ons nu niet goed. We kunnen niet de nodige zorg bieden aan onze groep op 1,5 meter afstand. Wij zijn zuinig op u en ook op onze vrijwilligers.

Wel hopen we, dat we later dit jaar onze wandelingen in de buitenlucht weer voorzichtig op kunnen starten. T.z.t. kunt u op onze website **www.ataxie.nl** of in

een nieuwsbrief, het laatste - hopelijk positieve - bericht lezen.

Uiteraard hopen wij met elkaar dit virus te overwinnen.

Degenen die toch besmet zijn geraakt, wensen wij heel veel beterschap!



Korte enquête voor Bart van de Warrenburg

Als voorbereiding op een vervolgonderzoek vraagt Bart van de Warrenburg ieder van jullie - ataxiepatiënt of mantelzorger - om een korte enquête van 7 vragen in te vullen over de symptomen van ataxie.

De vragenlijst is te vinden via deze link:

<https://www.surveymonkey.co.uk/r/W2CBKTJ>

Deze link mag gedeeld worden.





Laatste nieuws van onze lotgenotenvakantiegroep

Onlangs hebben Gerard en Margreet te kennen gegeven, afscheid te nemen als vrijwilligers bij onze vakanties. Wij zullen hun bijdrage aan de afgelopen gezellige jaren heel erg gaan missen!

Bedankt lieve Margreet en Gerard voor jullie jarenlange zorg bij onze reizen!

Als dank hebben Margreet en Gerard inmiddels het onderstaande ontvangen.

Voor komende vakanties zijn we naarstig op zoek naar nieuwe enthousiaste medewerkers, liefst met een BIG-registratie op zak.

Mocht u iemand kennen, die ons deze week graag en actief wil helpen, dan horen wij dit graag.





Margreet, bedankt!

Wij vertellen je dit, omdat we je graag willen laten weten hoeveel jij voor de ADCA-Vereniging hebt betekend, wat jij allemaal voor ons hebt gedaan! Met zoveel energie, liefde en grote toewijding stond jij voor ons klaar.

Jij was er diverse vakanties voor ons. Met een luisterend oor, begrip en liefdevolle aandacht. Respect, want het is hard werken en lang niet altijd gemakkelijk. Dank je wel voor wie jij bent en wat je betekende voor zoveel mensen. Vanuit een grote waardering voor wie je bent en wat je doet, willen wij je graag bedanken.

Het volgende gedicht kwamen wij tegen en wij vinden dat het op jou van toepassing is.

**Soms heb je behoefte aan wat rust
Aan een knuffel of iemand die je kust
Aan zomaar een arm om je heen
Even samen, niet alleen**

**Een luisterend oor, een lief gebaar
Gewoon even dicht bij elkaar
Want ieder mens op aarde
Hecht toch wel wat waarde**

**Aan gezelschap, liefde en tederheid
Aan vriendschap, steun en gezelligheid
Allemaal dingen, belangrijke zaken
Die het leven zoveel mooier maken**

**Deze dingen kun je nergens kopen
Daar hoef je dus niet op te hopen
Ze zijn ook niet te betalen
Je kunt ze enkel met je hart behalen**

**En nu Margreet, na je uitvoerig te
hebben geprezen,
waarmee wij toch wel hebben bewezen,
dat jouw inzet echt wel wordt gemist
- en er is niemand die dat betwist -,
is het nu echt een feit
De ADCA-vakantie is voor jou verleden tijd.**





Gerard, ten voeten uit

Gerard, dit ben jij ten voeten uit.
Gek doen met die komische snuit.
Chauffeuren doe jij geheel naar behoren,
dit soort dingen is je vast aangeboren.
Een organisator als jou, vind je niet snel,
Je bent dan ook altijd in voor een spel,
Amsterdams klaverjassen bijvoorbeeld,
Dan is het net of jij toneel speelt.
Onze hollende fotograaf, nog net op tijd, maar soms ook niet,
Dan is het je achterwerk wat men op de foto ziet.
Met je eigen kruiden kun jij heel goed koken,
maar verdelen, daar is het laatste woord nog niet over gesproken.
De barbecue, ja dan komt het allemaal weer helemaal goed,
en wordt iedereen naar tevredenheid gevoed.
Al jaren ging jij mee op de ADCA-vakantie,
samen met Margreet was dat dan altijd weer een goede garantie.
Nu stop je daarmee, dus wensen wij jou het beste,
Dit is het, wat ons nog restte.

Voor jou hebben we het volgende gedicht gevonden:

**De wereld zal ten onder gaan,
als mensen als jij verdwijnen.
Mensen die altijd achter anderen blijven staan,
en zich niet verstoppen achter de gordijnen.
Iemand die meeleeft met een ander,
die altijd klaar staat voor iedereen,
iemand die zichzelf weg kan cijferen.
Door een vrijwilliger, zijn velen niet alleen.**





De mantel der liefde

Ik draag een mantel
met veel diepe zakken
ze zijn met emoties gevuld.
Een zak vol met onmacht,
een zak vol vermoeidheid,
een zak vol oneindig geduld.
Een zak vol bezorgdheid,
een zak vol met angsten,
een zak vol met stress en verdriet.
Een zak vol met tweestrijd,
een zak vol vervreemding,
een zak vol met 'ik red het niet'.

Ik draag een mantel
met te volle zakken,
dat maakt mijn mantel zo zwaar.
Ik moet hem dragen,
ik kan hem niet uitdoen,
want ik ben helaas eigenaar.
Maar kon ik hem uitdoen,
dan zou ik 't niet willen,
want dan voel ik schaamte en schuld.
En er is één zak,
die mij er doorheen sleept,
die zak is met liefde gevuld.

Die zak vol liefde,
maakt mijn mantel draaglijk,
de liefde geeft kracht aan elkaar.
Mijn mantel noem ik
'de mantel der liefde',
ook al is hij loodzwaar.
Wat voor verdriet,
of wat voor emotie,
of wat ik in mijn zakken vind.
De zak vol met liefde,
is 't sterkste van alles,
die pijn en verdriet overwint.





Mijn ervaringen met de Alinker



Mijn naam is Nuri Baljé. Ik heb al 37 kaarsjes uitgeblazen, ben gelukkig getrouwd en heb twee heerlijke knullen van drie en vijf jaar. In 2013 kwam ik erachter dat mijn kleine hersenen niet goed werkten. Inmiddels weet ik dat het door de aandoening SCAR-8 komt.

Twee jaar geleden begon ik voor het eerst aan een loophulpmiddel te denken. Via Google kwam ik achter het bestaan van de Alinker. Ik was hier gelijk van gecharmeerd. Afgelopen zomer heb ik hem aangeschaft en wat ben ik er blij mee!

De Alinker is een compacte loopfiets met 3 wielen (2 voor en 1 achter). Het gebogen frame is voorzien van een stuur en zadel. Door zijn constructie is de loopfiets bijzonder wendbaar. In dit artikel vertel ik graag over de voor- en nadelen van dit hulpmiddel.

Ik begin met de **voordelen**.

- Als eerste wil ik graag benadrukken hoeveel vrijheid de Alinker mij heeft gegeven. Waar ik vòòr de zomer steeds meer opzag tegen het wandelen, kijk ik er nu echt naar uit om naar buiten te gaan. Ik ben zelfs aan het hardlopen met mijn Alinker waarvan ik gedacht had dit nooit meer te kunnen doen.
- De Alinker geeft stabiliteit maar laat het voor de rest aan mijn spieren en uithoudingsvermogen over. Het was even wennen in het begin (en nog steeds is het soms best zwaar) maar mijn conditie is echt vooruit gegaan waardoor het gebruik steeds makkelijker wordt.
- Ik vind het design van de Alinker ook erg fijn. Doordat ik op ooghoogte zit, vind ik het makkelijk om met mijn medeweggebruikers te communiceren. Ik vind het daarnaast prettig dat hij zo wendbaar is. Hierdoor pak ik met gemak alle bochten en is hij ook goed hanteerbaar in winkels. Hij bespaart energie omdat ik tijdens het gebruik kan blijven zitten. De Alinker is opklapbaar waardoor ik hem ook in de auto kan meenemen.

Maar **nadelen** zijn er natuurlijk ook.

- De prijs kan best afschrikwekkend overkomen. De Alinker kost € 1.950,-. Dit is best veel geld ook omdat hij niet 'standaard' vergoed wordt. In het buitenland

Vervolg op volgende pagina >

wordt vaak crowdfunding ingezet voor de financiering van de Alinker. Crowdfunding is hier minder bekend.

- Hij wordt niet elektrisch ondersteund en alhoewel ik het een fijn transportmiddel vind, ben ik mij er van bewust dat de Alinker niet voor iedereen geschikt is. Misschien is de kleur voor sommige mensen niet aansprekend. Persoonlijk houd ik van felle kleuren en word ik blij van geel maar ik kan me voorstellen dat dit niet voor iedereen geldt. Hij is alleen in deze gele kleur verkrijgbaar.

De Alinker is een relatief onbekend loophulpmiddel. Omdat hij mij zoveel heeft gebracht blog ik hierover. Ook ben ik hiermee actief op Facebook en Instagram. Naast het vergroten van de naamsbekendheid wil ik ook het gebruik van een hulpmiddel uit de stigma hoek halen.

Als mijn verhaal je aanspreekt, nodig ik je van harte uit om online kennis met mijn Alinker te maken via mijn blog (www.runningonwheels.nl), Instagram

(runningonwheels.nl) of Facebook (**Running on Wheels**).

Ook kan je contact opnemen met Sjoukje Ziel van Vierfiets (www.vierfiets.nl). Dit is de leverancier van de Alinker in Nederland. Zij staat je graag te woord!



VERSLAG DOOR ANITA ZUIDEMA

Overstap

Al sinds zijn jonge jaren zit Carel op de fiets. In de schuur van zijn ouderlijk huis stonden twee fietsen. Eén gewone fiets voor dagelijks gebruik en om mee naar zijn werk te gaan. En een racefiets. Zeker 2x per week fietste hij een 'rondje Westland' van zo'n 40 kilometer. In het weekend trapte hij dan nog 80 tot 100 kilometer weg.



Vervolg op volgende pagina >

Vaak fietste hij alleen, maar met vrienden maakte hij zo af en toe lange toertochten. Zo'n 7 keer heeft hij de IJsselmeertocht van 410 kilometer in 1 dag gefietst. Een tocht, die was georganiseerd vanuit zijn werk bij Siemens. Later heeft hij 10 keer meegedaan aan de 100 kilometertoertocht van *The Ride for the Roses*. Bij de laatste 4x was de diagnose van SCA3 al vastgesteld. De laatste keer van zijn deelname aan de 100 kilometertoertocht werd wel duidelijk dat het wielrennen steeds lastiger werd op die smalle bandjes.

Er waren af en toe flinke valpartijen. De racefiets werd verkocht en in 2012 zouden we als gezin de tocht van 50 kilometer op gewone fietsen gaan maken. Helaas verliep deze tocht niet goed door een flinke valpartij en was dit het einde van het fietsen voor Carel. Of toch niet?

Tijdens een revalidatietraject in 2013 bij het Sophia revalidatiecentrum in Den Haag vertelde Carel over zijn wens om weer te kunnen fietsen. Daar maakte hij zijn eerste ritje op een van Raam easy sportdriewieler. Het werd zeker niet zijn laatste. Al snel werd er een exemplaar aangeschaft en kon Carel weer heerlijk fietsen. Weliswaar niet meer van die lange afstanden, maar een rondje Westland lukte wel weer.

We kochten een aanhangwagen voor de fiets, zodat we ook tijdens de vakantie of een weekendje weg lekker konden fietsen. Zo hebben we heel wat kilometers gemaakt in Nederland. Eind 2016 hebben we voor Carel eenzelfde fiets, maar dan met elektrische trapondersteuning gekocht. Ook hier zijn vele kilometers mee gemaakt. Carel gebruikte zijn fiets ook wekelijks om naar de fysio te fietsen. Dat was fijn, omdat hij dit zelfstandig kon. Sinds twee jaar is het lopen voor Carel niet meer mogelijk en dus is het fietsen als

beweging erg fijn en ook heel belangrijk. De instabiliteit zorgde er op een gegeven moment helaas voor dat het overstappen van de rolstoel naar de fiets steeds lastiger werd en er af en toe valpartijen waren. Ook was het door het overstapprobleem alleen nog mogelijk om een rondje te fietsen. Even ergens stoppen voor een kopje koffie of een lunch kon niet, ook omdat we dan altijd een rolstoel nodig hadden. En op de fiets naar iemand op bezoek kon ook helaas niet meer. Toch bleef Carel met hulp nog wel fietsen, hetzij wel een stuk minder.



Via de ergotherapeut maakten we een jaar geleden kennis met een andere fietsvorm. Zij vertelde over een fietsdeel van Berkelbike. Ze regelde een proefrit en weer waren we direct verkocht. De firma Berkelbike heeft verschillende mogelijkheden van hand- en/of footbikes. Hierbij wordt een koppelstuk onder de rolstoel bevestigd. In dat koppelstuk wordt dan het fietsdeel aan de rolstoel gekoppeld en kun je op die manier fietsen. Overstappen is dan niet meer nodig. Wat een uitkomst, dit is precies wat Carel nodig heeft. Deze keer hebben we ervoor gekozen om samen met de ergotherapeut te kijken of we de Berkelbike via de WMO

Vervolg op volgende pagina >

konden aanvragen. Het heeft wel even geduurd en de weg was, mede door de coronacrisis, erg lang, maar begin januari 2021 konden we dan toch de 'fiets' halen. Ook deze fiets heeft elektrische trapondersteuning.

Carel ziet er erg naar uit om weer vele kilometers te maken. Bovendien kunnen we nu op de fiets naar onze dochters, die ondertussen allebei het huis uit zijn. Zodra we daar zijn, kunnen we het fietsdeel afkoppelen en kan Carel met zijn rolstoel

gewoon naar binnen rijden. Ook kunnen we tijdens een fietstochtje heerlijk ergens lunchen of koffiedrinken! En nog een voordeel, zowel de rolstoel als het fietsdeel passen in de auto, dus hebben we de aanhanger niet meer nodig.

We zijn erg blij met de overstap naar dit nieuwe vervoermiddel. We hopen met dit verhaal andere mensen te inspireren om te blijven zoeken naar datgene wat bij je situatie past. En om mensen te attenderen op de mogelijkheden van de Berkelbike.



VERSLAG DOOR ANIEK VOLLENBROEK

De RaceRunner

In dit artikel zal ik uitleggen wat een RaceRunner is en hoe een RaceRunner werkt. Je zult nu wel denken: 'Ja, dat zal wel, maar wat doet het voor mij?' Ook dat zal ik uitleggen. Daarnaast zal ik mijn eigen ervaringen met de RaceRunner delen, en tot slot zal ik alle voor- en nadelen nog eens op een rijtje zetten.

De RaceRunner is een soort driewiel fiets zonder pedalen en met borststeun. Hierdoor is het mogelijk je lopend of rennend voort te bewegen. Het is geschikt voor mensen met een lichamelijke beperking die in het dagelijks leven vaak gebruik maken van een rollator of rolstoel. Kijk voor meer informatie op www.racerunning.nl.

De RaceRunner geeft mij een gevoel van vrijheid. Door de RaceRunner kan ik toch

lopen en rennen in de buitenlucht. Dat komt door het feit dat de RaceRunner (ik gebruik zelf het type Petrabike) een borststeun heeft waar ik tegenaan leun en wat mijn (boven)lichaam in balans houdt. In combinatie met het driewiel frame biedt dit mij meer balans en kan ik vrij bewegen. Daarnaast is het voor mij goed te doen om (met hulp)



Vervolg op volgende pagina >

vanuit de rolstoel op de RaceRunner te stappen en af te stappen omdat je het zadel op en neer kunt bewegen. Zelf gebruik ik dus de RaceRunner vooral als hulpmiddel tijdens het sporten, maar ik gebruik de RaceRunner ook steeds vaker als loop hulpmiddel tijdens het wandelen met vrienden en/of familie.

Patiënten met ataxie ervaren vaak problemen met de balans in de romp en benen. Daarom kan de RaceRunner een geschikt loop- en/of sporthulpmiddel zijn voor patiënten met ataxie. Zoek op internet naar de verenigingen die deze sport aanbieden, er is er vast wel eentje bij jou in de buurt. Daarnaast kun je het ook eens met je fysiotherapeut bespreken en/of contact leggen met de leverancier.

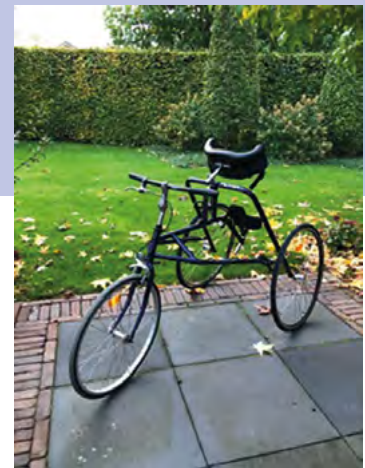
Samenvattend ben ik dus erg blij met de vrijheid en mogelijkheden die ik ervaar als ik op de RaceRunner zit. Hieronder zet ik de voor- en nadelen van de RaceRunner type Petrabike nog eens op een rijtje. Wie weet is het ook wel wat voor jou!

VOORDELEN

- Gevoel van vrijheid
- Balans (driewielig frame, borststeun)
- Makkelijke opstap, door inklapbaar zadel
- Lekker in de buitenlucht (Vitamine D!)

NADELEN

- Alleen voor buitenshuis



OPROEP DOOR ELS ZWETSLOOT

Een collectebus voor een bijzondere gelegenheid

Zoals u weet, is er altijd geld nodig voor onderzoek. Een mooie gelegenheid om geld in te zamelen kan een verjaardag, afscheid of een jubileum zijn. Maar ook bij een begrafenis wordt dit wel gedaan. Wij hebben daarvoor collectebussen die u kunt lenen. Een bus wordt op verzoek per post naar u toegestuurd. Na afloop van de bijeenkomst leegt u zelf de bus. De opbrengst kunt u overmaken naar onze penningmeester, u



kunt er eventueel zelf een specifiek doel aan verbinden. De lege bus stuurt u dan weer per post naar ons terug.

De bus staat nu bij:

els.zwetsloot@ataxie.nl

Het banknummer van onze ADCA/Ataxie penningmeester is:
NL30 TRIO 0198 3888 45.



Klinische kenmerken van ataxie

Webinar door Bart van de Warrenburg, neuroloog aan het Radboudumc

Ataxie wordt veroorzaakt door beschadigingen in de kleine hersenen. Deze beschadigingen kunnen verschillende oorzaken hebben. In het webinar van 5 november 2019 richt neuroloog Bart van de Warrenburg zich vooral op de zich langzaam ontwikkelende ataxiën, die gebaseerd op de familiegeschiedenis dominant, recessief of sporadisch zijn.

Aan de orde komen verschillende oorzaken van ataxie, het tijdschema waarover de ataxie zich ontwikkelt en de meest voorkomende vormen van ADCA/SCA zoals de zogeheten polyQ ziektes SCA1, SCA2, SCA3, SCA6, SCA7 en SCA17. Er is veel aandacht voor het stellen van de juiste diagnose. Er zijn circa 150 verschillende genen die kunnen leiden tot een erfelijke vorm van ataxie. Hierdoor kan bij afwezigheid van een duidelijke familiegeschiedenis, het stellen van een diagnose sterk bemoeilijkt worden.

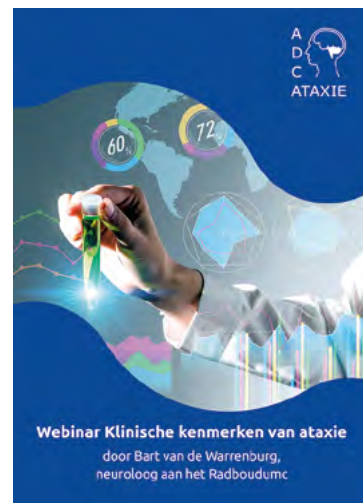
Ook komt aan de orde:

- Hoopvolle ontwikkelingen op het terrein van mogelijke therapieën voor de polyQ ziektes SCA1, SCA2, SCA3, SCA6, SCA7 en SCA17. Voor de ziekte van Huntington, ook een polyQ ziekte, zijn er al potentiële medicijnen in de laatste klinische fase. Voor de SCA's speelt onderzoek zich nog af in de preklinische fase (gericht op knaagdieren).
- De complexiteit rondom de meest voorkomende, sporadische, niet-genetisch bepaalde ataxie. Gebruik

van medicijnen, teveel alcohol, tekort aan vitamines of schildklierproblemen kunnen ook de oorzaak zijn.

- Bijzondere, niet-erfelijke vormen zoals MSA-C, een combinatie van parkinsonisme en stoornissen van de functie van de kleine hersenen.
- De deelnemers aan het webinar kregen ruim de gelegenheid tot het stellen van vragen over het gebruik van mogelijke geneesmiddelen of therapieën om symptomen te bestrijden. Ook besteedde Bart van de Warrenburg veel aandacht aan de bijzondere vorm van gluten ataxie.

Op de website is het gehele Webinar te lezen.



Klik op onderstaande QR-code:



Het rapport is te vinden op de website via de volgende link:
<https://bit.ly/2LPI26k>



VOORAANKONDIGING

Agenda ADCA/Ataxie-activiteiten 2021 en 2022

Attentie: in verband met steeds wijzigende maatregelen rondom het coronavirus zijn alle bijeenkomsten onder voorbehoud.

Houd onze website en Facebook in de gaten voor wijzigingen!

Zaterdag 17 april 2021 van 12.00 uur tot 16.00 uur

Regiodag Oost
Hotel & Restaurant Waanders
Rijksweg 12
7951 DH Staphorst

19 t/m 22 mei 2021

Supportbeurs
Jaarbeurshallen
Utrecht
Vanaf begin 2021 kun je je gratis laten registreren.

Zaterdag 29 mei 2021, inloop vanaf 10.30 uur, programma 11.00 uur t/m 17.00 uur

ALV en lcd ADCA/Ataxie Vereniging
De Weistaar
Rottegatsteeg 6
3953 MN Maarsbergen

Zaterdag 14 mei 2022

3e Editie patiëntendag zeldzame
bewegingsstoornissen
UMC Groningen

Belangstelling gekregen? Op <https://www.movementdisordersgroningen.com/nl/patientendag> kunt u de verslagen lezen van de 2^e editie gehouden in 2019.

De agenda is ook deze keer magertjes en is onder voorbehoud van de regels, die op dat moment gelden in verband met het coronavirus. Op onze website en op de facebookpagina van de ADCA/Ataxie Vereniging vind je actuele informatie.

Opgave is verplicht en er geldt een maximum voor deelname, dus vol = vol.

Het komende winterseizoen zal er **geen 'Op de koffie ...'** georganiseerd worden. Ook dit in verband met de huidige coronamaatregelen.

Weet je een leuke locatie, die we het volgende seizoen kunnen bezoeken, die rolstoeltoegankelijk is, met een goed bereikbaar mindervaliden toilet en horecagelegenheid, meld het dan bij Els via els.zwetsloot@ataxie.nl (zowel voor de wandelingen als voor het 'Op de koffie ...')

Voor actuele informatie zie elders in de krant of op de website www.ataxie.nl.





- ... er een telefooncirkel en een e-mailcirkel speciaal voor leden van de ADCA/Ataxie vereniging wordt opgezet door het bestuur. Je kunt je hiervoor opgeven via **info@ataxie.nl** o.v.v. je telefoonnummer of je emailadres.
- ... er stenen door heel Nederland gaan reizen als het aan Els ligt.
- ... voor actuele informatie over activiteiten je op de facebookpagina en de website van onze vereniging moet zijn.
- ... het nog niet bekend is wanneer de wandelingen weer beginnen.
- ... Astrid ook ADCA heeft en op een halve batterij haar ervaringen met ons deelt in haar blog: **<http://astridheeftadca.nl/over-astrid-heeft-adca/>**
- ... dat we als redactie erg nieuwsgierig zijn naar jouw ervaringen. En dat we graag leuke informatie of gedichten ontvangen. Deze kun je sturen naar **redactie@ataxie.nl**
- ... je de ADCA/SCA krant digitaal kunt ontvangen. Als je dat wilt, kun je dat melden via **info@ataxie.nl**
- ... je op de website van de vereniging informatie kunt vinden over activiteiten enz.: **<http://www.ataxie.nl>**
- ... je op deze site ook de film 'Leven met ADCA' kunt vinden.
- ... onze voorzitter Gerard Kuiker een eigen blog heeft op de website van de vereniging.
- ... de kopij voor de volgende ADCA/Ataxie krant **voor 1 mei 2021** aangeleverd moet zijn.

COLOFON

Patiëntenvereniging 'ADCA/Ataxie Vereniging'

p/a APN Backoffice B.V., Postbus 91, 4000 AB Tiel

E-mailadres: info@ataxie.nl

Telefonisch spreekuur: elke werkdag van 10.00 tot 18.00 uur op telefoonnummer 0522 - 305 914

Webadres: www.ataxie.nl

Facebook: <https://www.facebook.com/ataxie>

Triodosbank NL30TRIO 0198 3888 45 t.n.v. ADCA

Vereniging NL te Hoek van Holland

Verenigingsregister: KvK 40482798

Contactdagen: de jaarlijkse landelijke contactdag valt samen met de algemene ledenvergadering.

Comité van aanbeveling: Herman Finkers, prof. dr. Berry Kremer en Ko Colijn.

Redactie van deze ADCA/Ataxie Krant: Cristel Aarts, Erica van Breukelen, Tineke Dijkstra, Hetty Gruppen, Mieke Hoendervangers, Hans Konijn, Ikor Rozemeijer, Nynke Schukking, Ika Timmer, Marjanne Visscher, Jolien Visser, Evelien Vlaar, Aniek Vollenbroek en Anita Zuidema.

E-mailadres redactie: redactie@ataxie.nl

Verschijningsmaanden 2021: maart, juni, september en december.

Deadlines voor kopij: 1 februari, 1 mei, 1 augustus en 1 november.

Te laat ontvangen kopij wordt niet geplaatst en de redactie behoudt zich het recht voor om bijdragen in te korten en te redigeren of niet te plaatsen.

Medisch-wetenschappelijke adviesraad: mevrouw dr. J. van Meeteren, revalidatiearts, voorzitter (Erasmus Medisch Centrum Rotterdam), mevrouw dr. W. van Roon, moleculair bioloog (Universitair Medisch Centrum Leiden), mevrouw drs. M. Schouten, klinisch geneticus (Radboud Universitair Medisch Centrum), mevrouw dr. D. Verbeek, moleculair bioloog (Universitair Medisch Centrum Groningen), de heer drs. J.J. de Vries, neuroloog (Universitair Medisch Centrum Groningen), de heer dr. B.P.C. van de Warrenburg, neuroloog (Radboud Universitair Medisch Centrum), vacature.

Aangesloten bij: Ieder(in), de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke en/of aangeboren aandoeningen (VSOP), de VSN werkgroep Ataxie van Friedreich, de Hersenstichting Nederland, de Europese Federatie van Erfelijke Ataxieën (Euro-Ataxia), de European Organization for Rare Disorders (Eurordis), de National Ataxia Foundation (NAF) in de V.S. en de NACGG, Nederlandse Associatie voor Community Genetics en Public Health Genomics.

Publicaties:

ADCA/Ataxie Krant en nieuwsbrief. Verschijnen op papier en digitaal.

Financiering: contributies van leden en donateurs en subsidies van het Fonds PGO.

MACHTIGINGSFORMULIER

Aankruisen wat van toepassing is:

- ☐ Aanmelding lid
☐ Aanmelding donateur
☐ Wijziging
☐ Machtiging

Naam: _____

Voorletters: _____

Adres: _____

Postcode: _____

Woonplaats: _____

Telefoon: _____

E-mail: _____

☐ man ☐ vrouw

Machtigt hierbij de ADCA/Ataxie Vereniging Nederland om, tot wederopzegging, de contributiebijdrage per jaar of de donateursbijdrage per jaar af te schrijven van onderstaande rekening.

Bankrekeningnummer (met IBAN): _____

Plaats: _____

Datum: _____

Handtekening: _____

Lid / donateur *)

*) omcirkelen wat van toepassing is

Deze machtiging kunt u sturen naar:

ADCA/Ataxie Vereniging Nederland

Postbus 91

4000 AB TIEL



Retouradres:

ADCA/Ataxie Vereniging Nederland
p/a APN Backoffice B.V.
Postbus 91
4000 AB TIEL
Nederland