



## Nieuws van het bestuur



### **Start van Vereniging activiteiten wordt weer mogelijk**

Vandaag werd bekend dat, onder het voorbehoud dat het aantal besmettingen blijft dalen, per 21 april 2021 de terrassen en winkels weer open gaan en ook een aantal evenementen mogelijk worden. Voor sommigen evenementen is dan wel een geldige verklaring nodig dat men geen corona heeft of volledig is ingeënt.

Het lijkt er dus op dat de ADCA/Ataxie Vereniging binnenkort weer bijeenkomsten mag organiseren. Hopelijk gaan we daarmee een mooie zomer en najaar tegemoet.



Mogelijk kan in de maand mei 2021 het wandelen dus weer van start gaan.

Is het een idee om deze keer ook in de zomermaanden door te gaan met wandelen?

Als vereniging verwachten we net als vorig jaar weer een flink aantal

activiteiten te organiseren. Hou dus de website, nieuwsbrief en krant in de gaten.

Maar blijf ook tegelijk voorzichtig vanwege de Corona, zodat we elkaar niet besmetten.

---



## Tijd voor slaap

Slapen is net zo functioneel voor ons lichaam als eten en drinken. We kunnen niet zonder en wie te weinig slaapt, om welke reden ook, voelt dat onmiddellijk. Wat gebeurt er met onze hersenen en met de rest van ons lichaam als we slapen? Wetenschappers hebben tal van functies ontdekt, vooral in de hersenen.

[Via deze link](#) kunt u het boekje kopen of downloaden.

---

## Taboedoorbrekend?!

Als je klein bent en je ouders vinden dat ze lang genoeg je luier hebben verschoond, wordt er een zindelijkheidstraining in stelling gebracht. Met als indringende en veelzeggende vraag: 'Je wilt toch zeker wel een grote jongen of meid worden?'

En wie wil dat nu niet?

Het feestje dat wordt gevierd vanwege je zindelijk zijn, blijft je nog lang bij.

Evenals het gevoel van schaamte helaas, dat daarmee samenhangt en direct begint op te spelen als je eens een keer een ongelukje hebt gehad.

Weet je wat het is, naarmate je ouder wordt overkomt iedereen dat weleens een enkele keer. Gewoon een ongelukje, niet meer.

Maar bij het stijgen van de jaren gaat het bij sommige mensen onderdeel uitmaken van hun leven. Gelukkig is je uit je jeugd bijgebleven hoe je zo'n ongelukje verborgen kunt houden. Maar die schaamte, dat is een minder eenvoudige kwestie en kan je danig in de weg zitten.

Toch zijn er heel wat mensen, die kampen met incontinentie of obstipatie problemen. Problemen die kunnen voortkomen uit het chronisch ziekzijn, te weinig beweging hebben vanwege immobiliteit,

---

---

verkeerde voeding, medicijngebruik, het gevolg van een operatie en ga zo maar even door.

Het komt dus gewoon meer voor dan we denken. We houden het geheim en zijn niet gewend hierover met elkaar te praten.

Het doorbreken van dit taboe en door open over incontinentie en obstipatie problemen te spreken, kan heel wat verborgen leed voorkomen. En wie weet wat ervaringsdeskundigen ons hierover nog kunnen leren?

Zo ontvingen wij een brief van een van onze leden, die het lef heeft om dit probleem aan te kaarten. Weliswaar nog anoniem, maar de eerste stap is gezet om ook deze problemen meer met elkaar te gaan bespreken.

*Lieve medepatiënten,*

*Geen idee wie dit aangaat, maar ik vond dat ik het met jullie moest delen.*

*Jarenlang heb ik ernstig last gehad van ontlasting incontinentie, een vreselijk probleem. Het beïnvloedt je hele leven.*

*Voor mij gold dat ik er nog nooit van gehoord had en zodoende dacht dat ik de enige persoon was, die hier last van had. Om die reden heb ik het geheim gehouden voor mijn hele omgeving. Zelfs mij partner en huisarts wisten het niet. Een rot geheim.*

*Een kleine maand geleden besloot ik wat kilo's kwijt te raken en stapte ik over op het keto-dieet. Niet makkelijk want ik ben dol op brood, koekjes en snoepjes . . .*

*Maar niet alleen viel ik af, ook merkte ik tot mijn verrassing dat ik vanaf dag 1 geen last meer had van mijn ontlasting incontinentie. Daar begreep ik uit dat dit heel af en toe voorkomt bij Adcapatiënten. Dat had ik nog nooit eerder gehoord en zelfs nu vraag ik me nog af of het wel klopt.*

*Maar voor het geval dat dit zo is, schrijf ik u dit bericht. Al zou ik maar 1 persoon hiermee helpen dan is dat al voldoende.*

*Ik volg het dieet van [thenewfood.nl](http://thenewfood.nl)*

*Vriendelijke en intens gelukkige groet van mij.*

*Ik blijf wel liever anoniem.*

---

Evenement(en)



Regiodag Oost 2021 is i.v.m.  
de  
coronaregels wederom tot nader  
bericht uitgesteld.

---



### **De Onbeperkte Elfstedentocht: Doe mee en laat je sponsoren!**

In september 2020 werd de 1e editie van de Onbeperkte Elfstedentocht georganiseerd door stichting SandyMoves in samenwerking met een professioneel evenementenbureau. Het is een evenement waar IEDEREEN met een chronische aandoening of een beperking aan mee kan doen. Aan mensen, waarvoor het niet vanzelfsprekend is dat zij deelnemen aan evenementen, wordt de kans gegeven om de iconische Elfstedentocht in het prachtige Friesland (voor een deel) af te leggen. Iedereen kan een persoonlijk doel hebben, iedereen heeft een eigen reden om in beweging te komen.

In 2021 is er opnieuw een kans om deel te nemen!

Van 15 t/m 19 september 2021 organiseert SandyMoves de 2e editie van deze Onbeperkte Elfstedentocht. De tocht vindt verspreid over 5 dagen plaats. Deelnemers kunnen wandelend, op de fiets, de tandem, de rolstoel, de handbike, de scootmobiel of met welk hulpmiddel dan ook meedoen. Er kan voor gekozen worden om in 5 dagen de hele route van 213 kilometer af te leggen, maar een doel kan ook zijn om 10 meter of 50 meter te lopen om vervolgens over de finish te komen en een medaille in ontvangst te nemen.

Wilt u meedoen, een doel nastreven, als winnaar finishen en tegelijkertijd de vereniging sponsoren: doe dan mee en geef u op via [www.onbeperkteelfstedentocht.nl](http://www.onbeperkteelfstedentocht.nl).

---

Omroep Fryslan maakte een prachtige documentaire over de 1e editie: <https://youtu.be/z7jZSkTjdkU>. Het is een documentaire over doorzetten en ondanks beperkingen en ongemak, in beweging komen en blijven.



De nieuwe huisartsenbrochure is uit. Bekijk en download hem voor uzelf en deel de link met uw huisarts en specialist. Deze Informatie voor de huisarts over ADCA/Ataxie is tot stand gekomen door een samenwerkingsverband tussen de ADCA/Ataxie Vereniging Nederland (AVN), de Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen VSOP en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG). De tekst is onderdeel van een informatiereeks die te downloaden is via [www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten](http://www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten) en de VSOP-websites: [www.vsop.nl](http://www.vsop.nl) en [www.zichtopzeldzaam.nl](http://www.zichtopzeldzaam.nl).

### **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/Ataxie krant 1 mei 2021 is.
- er steeds meer mensen een eigen blog beginnen, zoals Astrid, die we graag delen op onze social media, u kunt de blogs ook zelf volgen via <http://astridheeftadca.nl/> en <https://www.huisjeboompjehandicap.nl/> . Mocht u nog blogs weten over ADCA/Ataxie dan horen we het graag.
- **aanmelden als lid, vrijwilliger en/of extra doneren nu veel eenvoudiger kan 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.
- de vereniging ook een [Instagram account](#) heeft
- er licht schijnt aan het eind van de corona tunnel

## Agenda



Datum : zaterdag 26 juni  
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

Middagprogramma  
13:30 uur – 16:00 (inclusief  
korte  
pauze)

Afsluiting  
met een  
hapje en  
drankje  
16:15 uur  
– 17:00



Op de site en in de krant kunt u  
binnenkort het complete  
programma bekijken.

---


Copyright © 2021 ADCA/Ataxie Nederland

[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)





---

This email was sent to [havanlambalgen@ziggo.nl](mailto:havanlambalgen@ziggo.nl)  
[why did I get this?](#) [unsubscribe from this list](#) [update subscription preferences](#)  
ADCA Vereniging Nederland · Postbus 120 · Hoek van Holland, ZH 3150AC · Netherlands

