



Nieuws van het bestuur



Nieuws vanuit de ALV van 26 juni

Bestuursbenoemingen

Op de ALV in juni 2021 werden twee bestuursleden benoemd.

Ruud Hoevenagel

Hij is lotgenoot en afgestudeerd in Wageningen.

Aankankelijk heeft hij voor een bedrijf gewerkt, maar vanwege de SCA is hij een eigen bedrijf aan huis gestart waarin hij d.m.v. enquêtes onderzoek doet. Vanuit het bestuur is hij toegetreden tot de Wetenschapsctie. Zijn werkzaamheden vanuit zijn eigen bedrijf zijn vanwege de Corona afgenomen, zodat hij meer tijd heeft gekregen om zich voor het bestuur in te zetten.

John Zwetsloot

Hij is de broer van Hans, die binnen de vereniging redelijk goed bekend is. John heeft een eigen bedrijf, een artiestenbureau. Ook bij hem zijn de werkzaamheden vanwege de Corona afgenomen en heeft hij ruimte gekregen om zich voor de vereniging in te zetten. Binnen het bestuur oriënteert hij zich door wat lotgenotencontacten te organiseren. Hij werkt hierin samen met Marlies. De tijd zal leren wat John nog meer wil ondernemen.



De herbenoeming van de voorzitter is na een wijziging in het huishoudelijk reglement door de vergadering aangenomen. In het huishoudelijk reglement staat nu dat een bestuurslid 2 maal herbenoembaar is. Aansluitend is besloten dat het bestuur tijdig gaat voorzien in de opvolging van de huidige voorzitter. Daarom zal o.a.

gewerkt gaan worden met een vicevoorzitter. De penningmeester, Gabriëlle Donn -Op den Kelder, heeft aangegeven dat zij voornemens is haar penningmeesterschap volgend jaar neer te leggen. Voor haar opvolging worden kandidaten gezocht.

Naamswijziging Vereniging

In de Algemene Ledenvergadering kreeg het voorstel om de naam van de vereniging te wijzigen voldoende draagvlak. Iets meer dan 2/3 van de aanwezige leden stemden voor het statutair wijzigen van de naam in '*Ataxie Vereniging Nederland*'. Maar zoals te verwachten was, voldeed de vergadering niet aan het vereiste quorum van 322 aanwezige leden. Een aantal dat nog nimmer bij een ALV of activiteit aanwezig is geweest. Om die reden vindt op 20 juli a.s. een extra ALV plaats, waarin de naamsverandering rechtsgeldig zal worden gemaakt. De ALV heeft het bestuur hiervoor gemandateerd. Jullie hebben van de extra ALV inmiddels de agenda ontvangen. De stukken kunnen ter inzage worden opgevraagd bij: info@ataxie.nl

De vraag vanuit het bestuur over het al dan niet aanpassen van het logo, werd snel beantwoord. Het huidige logo geeft volgens de leden goed de historie van de vereniging weer en maakt zichtbaar waar de ataxie zetelt.

Financi le bevoegdheden bestuur

Naar aanleiding van vragen in de vorige ALV zijn de financi le bevoegdheden van het bestuur besproken. Dit heeft ertoe geleid dat de genoemde financi le limieten in het huishoudelijk reglement wat zijn verruimd. Alles is duurder geworden de afgelopen jaren, zodat de bedragen iets zijn opgehoogd en zo beter aansluiten bij de te maken kosten voor het lotgenotencontact.

Daarnaast is aan het reglement toegevoegd dat uitgaven alleen kunnen worden gedaan voor zover ze passen binnen de begroting en/of risicoreserves.

Op verzoek van de leden is daarnaast afgesproken dat voornemens op het gebied van onderzoek vooraf in de nieuwsbrief of krant zullen worden opgenomen, zodat leden als ze dat willen hierop kunnen reageren.

Verhoging van de contributie

Met ingang van 2022 zal de contributie van de Vereniging met   2,50 worden verhoogd. De extra inkomsten zijn nodig voor extra activiteiten en prijsverhogingen.

Jongeren met een ataxie

De ADCA/Ataxie verenigingen is een van de weinige pati ntenverenigingen bij wie het aantal leden jaarlijks stijgt. Mede door de komende naamsveranderingen verandert ook de leeftijd van de leden en worden er meer jongeren lid of gezinnen met jonge kinderen die een ataxie hebben.

Met de aandacht voor de jongeren is ook aandacht gekomen voor kinderen wiens ouders of broertje of zusje een ataxie hebben. Zoals we al eerder aangaven ben je nooit alleen ziek, maar lijdt je partner of je kinderen of broertjes en zusjes met je mee. In het laatste geval kwam de vraag bij ons op hoe kinderen het ervaren als een van hun ouders ataxie heeft? Hoe leg je hen uit wat een ataxie betekent?

Als Vereniging hebben we een aantal kinderen ge nterviewd die opgroeiden met een ouder die ataxie heeft. Van hun verhalen hebben we een brochure gemaakt voor op de website. En we hebben er een boekje van laten maken dat bij de vereniging voor   15 te koop is bij onze activiteiten of op aanvraag toegestuurd kan worden. In het laatste geval

worden wel de portokosten in rekening gebracht. Het boekje is getiteld: *'Mijn papa heeft ataxie. Krijg ik het later ook?'*

Het boekje werd tijdens de lotgenotenmiddag na de ALV overhandigd aan Roderick van de Rest. Een van zijn kinderen heeft aan het boekje meegewerkt. De eerste exemplaren werden in de pauze al snel verkocht en het boekje kreeg bij het doorbladeren lovende kritiek. Leden vonden het niet alleen een mooi geschenk voor hun kind, maar ook een dankbare aanleiding om met elkaar als ouders en kinderen in gesprek te gaan. Naast dit boekje ging de film in première over jongeren met een ataxie. Getiteld: *'Ons leven met ataxie'*.

Helaas konden niet alle drie de hoofdrolspelers bij de première aanwezig zijn, maar alle drie hebben ze wel een attentie ontvangen voor hun inzet. Na de film gezien te hebben klonk er een daverend applaus vanuit de leden en waren waarderende reacties te horen. Onze voorzitter Gerard Kulker gaf aan dat de film na de première direct op de website te zien zal zijn. Hij bedankte de spelers in de film voor hun openhartige wijze waarop ze ons deelgenoot hebben gemaakt van een stuk van hun leven en hun toekomstverwachtingen. Want daar ligt het verschil tussen jongeren met een ataxie en volwassenen op een hogere leeftijd. Het leven van jongeren is pas begonnen en zij hebben nog allerlei verwachtingen over hoe hun leven verder zal gaan en die ze waar willen maken. Zoals al of niet met een partner samenleven en de dingen die zij nog willen gaan ondernemen. Het valt op dat dit geen dagdromerij is geworden, maar een realistisch beeld waarbij zij er rekening mee houden waar hun ataxie de grenzen kan bepalen.

Gerard Kulker



Informatie vanuit de Commissie Beurzen

Beursvrijwilliger 2.0

Mijn naam is Roderick van der Rest, bestuurslid en onder andere verantwoordelijk voor de beurzen.

In de Coronatijd zijn er geen beurzen gehouden, maar dat was voor mij geen reden om stil te zitten. Daarom hebben we ons in het bestuur beraden op de manier waarop we de naamsbekendheid van de ataxie vereniging willen bevorderen. Het leek ons een goede start als beursvrijwilligers gezamenlijke een cursus gingen volgen.

De eerste groep heeft in juni 2021 deze cursus gevolgd, die werd gegeven van Thijs Roovers van PGOSupport. Het was een leerzame cursus, die voor mij en nog een paar vrijwilligers nieuw was. Voor

anderen was dit deels een herhaling. We hebben de nodige tips en tricks geleerd om ons op beurzen te presenteren. Daarnaast hebben we met elkaar van gedachten gewisseld over de manier waarop we dat in de praktijk willen uitvoeren.

Nieuw is dat we op de beurzen gaan samenwerken met de Vereniging van Huntington. En wie weet volgen er nog andere patiëntenverenigingen, zodat we weer kunnen toegroeien naar de zogenoemde hersenstraat. Maar vooralsnog starten we met twee stands.

Op 5 november 2021 staan we op de huisartsenbeurs en 2 en 3 december van dit jaar staan we op de nursing beurs.

Na de zomer volgt nog een cursus voor de beursvrijwilligers, die nog niet hebben kunnen deelnemen aan de cursus.

Groet Roderick van der Rest



Yeah, we zijn weer aan de wandel. zaterdag 10 juli was de eerste wandeling sinds 1,5 jaar in Doorn. Zo te zien doet het ons allemaal goed.



Oproep voor deelname wetenschappelijk onderzoek Radboudumc

De afdeling Neurologie van het Radboudumc is op zoek naar mensen met ataxie die ook **cognitieve klachten** hebben. Voorbeelden hiervan zijn problemen met het denken en geheugen, maar ook een verminderde aandacht, concentratie en verhoogde prikkelbaarheid.

De cognitieve klachten die kunnen optreden bij een ataxie zijn een gevolg van verstoorde verbindingen tussen de kleine hersenen en gebieden in de grote hersenen die betrokken zijn bij het verwerken van informatie en emotie. Eerder onderzoek heeft laten zien dat deze verbindingen kunnen worden verbeterd door het elektrisch stimuleren van de kleine hersenen. Met dit onderzoek willen wij achterhalen of dit ook kan helpen tegen de cognitieve klachten bij patiënten met een aandoening van de kleine hersenen.

In dit onderzoek worden deelnemers gedurende twee weken behandeld met elektrische stimulatie van de kleine hersenen. Dit houdt in dat de behandeling twee keer vijf dagen achtereenvolgend (maandag t/m vrijdag) gegeven zal worden. De helft van de deelnemers krijgt 'echte stimulatie' en de andere helft krijgt 'schijnstimulatie', dit wordt door loting bepaald. Zowel de deelnemer als de onderzoeker weten niet of er 'echte' of 'schijn-' stimulatie gegeven wordt.

Voor en na de behandeling zullen we verschillende tests verrichten om te beoordelen of de cognitie verbeterd is. Daarnaast worden enkele vragenlijsten afgenomen en zal een kort lichamelijk onderzoek plaatsvinden. Deze onderzoeken zullen na 6, 13, 26 en 52 weken herhaald worden.

Het onderzoek vindt plaats in het Radboudumc in Nijmegen. Reis- en parkeerkosten zullen vergoed worden, en er is eventueel de mogelijkheid om gebruik te maken van een overnachting in het Radboudhotel.

Als u interesse heeft om deel te nemen, of meer informatie wilt over het onderzoek, kunt u contact opnemen met Stacha Reumers, onderzoeker in opleiding:

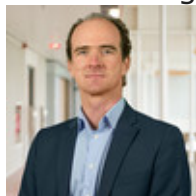
E-mail: stacha.reumers@radboudumc.nl

Telefoonnummer: 024-30 98 145

Met vriendelijke groet,

Drs. Stacha Reumers, onderzoeker in opleiding

Dr. Bart van de Warrenburg, projectleider en neuroloog



Herinnering: De Onbeperkte Elfstedentocht: Doe mee en laat je sponsoren!

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.

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.



Op de laatste ALV werd de nieuwe huisartsen brochure nog eens onder de aandacht gebracht. Vandaar hier nog eens de bijdrage in de nieuwsbrief. 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 en de VSOP-websites: www.vsop.nl en www.zichtopzeldzaam.nl.

De website www.ataxie.nl

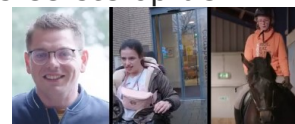
Als u op de hoogte wilt blijven van wat er speelt binnen de vereniging of wat er georganiseerd wordt bezoek dan regelmatig de website. Nieuwe medisch wetenschappelijke ontwikkelingen zijn vaak als eerste op de website te vinden.

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

Wat dacht u van [de nieuwe jongerenfilm](#), die op de ALV in première ging of ga naar de [link van het boekje van en over kinderen van ouders met ADCA](#)

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



Wist je dat...



- de deadline voor kopij voor de ADCA/Ataxie krant 1 augustus 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**
- 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.
- we weer aan de wandel zijn, 10 juli zijn we gestart in Doorn
- er in het najaar weer fantastisch veel wordt georganiseerd voor de leden [Check vooral de agenda](#) en hou de social media in de gaten
- ons bestuurslid Arjan zijn verhaal in de krant heeft gedaan, lees het artikel [via deze link](#)

Agenda



Wandelen in 2021
Voor "Wandelen" opgeven bij
els.zwetsloot@ataxie.nl
tel. 0174 383823.
Wandelen bijna altijd vanaf 12 uur

[14 augustus Waterloopbos](#)
[Markenese](#)

[11 september Brasserie de Sluis](#)
[Well](#)

[9 oktober Kasteel Cannenburch](#)
[Vaassen](#)

Lotgenotenvakantie 2022
25 juni 2022 tot 2 juli 2022

[Zaterdag 4 september 2021](#)
Regiodag zuid (Themadag)
2021
Nieuwkerk 2
5051pn, Goirle

[Zaterdag 25 september 2021](#)
Ouder-kind dag ism RadboudUMC
Avonturenpark Hellendoorn

[Zaterdag 9 oktober 2021](#)
Familiedag, Archeon Alphen aan
de Rijn

[Zaterdag 16 oktober 2021](#)
Naastendag Landgoed Hodenpijl

[Dinsdag 2 november 2021](#)
2e Dutch Ataxia Symposium 2021
Dit is een online evenement

Op de site/agenda kunt u de
complete programma's bekijken of
informeer via info@ataxie.nl.

Copyright © 2021 ADCA/Ataxie Nederland

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

www.ataxie.nl



This email was sent to 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

