

Verslag
van de Leden- en donateursraadpleging
van de Ataxie Vereniging Nederland
anno 2023

Ruud Hoevenagel
Leids OnderzoeksKollectief
Leiden
Februari 2024

INHOUDSOPGAVE

Samenvatting en conclusies	3
1. Inleiding	6
2. Beoordeling AVN-activiteiten	12
3. Beoordeling website, krant en nieuwsbrief	19
4. Beoordeling bestuur AVN	24
5. Tenslotte	29

Bijlage 1: De afgenomen vragenlijst

Bijlage 2: Aan welke activiteit(en) heeft u deelgenomen?

Bijlage 3: Voldoet de AVN aan uw verwachtingen?

Bijlage 4: Zijn er activiteiten waarmee de AVN zich kan verbeteren?

Bijlage 5: Hoe vindt u dat het bestuur zich inzet?

Bijlage 6: Geeft de ALV u voldoende inspraak?

Bijlage 7: Hoe kan de AVN contacten tussen lotgenoten stimuleren?

Bijlage 8: Voorgestelde onderzoeksideeën

Bijlage 9: Op- en aanmerkingen over de vragenlijst

Samenvatting en conclusies

Samenvatting

1. De vragenlijst bestond uit 49 vragen en uit vijf onderdelen. Het eerste onderdeel ging over enkele achtergrondgegevens van de respondent. Onderdeel twee ging over een beoordeling van de activiteiten die de AVN uitvoert. Onderdeel drie betrof een oordeel van de website van de AVN, de ataxie krant en de ataxie nieuwsbrief. Onderdeel vier ging over een beoordeling van het bestuur van de AVN. Het vijfde en laatste onderdeel besloeg vier vragen –en was getiteld 'Tenslotte'.
2. Onderdeel 1: in totaal 229 respondenten hebben de vragenlijst ingevuld: 224 online en 5 schriftelijk (een respons van 36 procent). Meer dan de helft van het leden en donateurs van de AVN die de vragenlijst hebben ingevuld was 60 jaar of ouder, slechts vijf procent van de respondenten was jonger dan 40 jaar. Er hebben meer vrouwen de vragenlijst ingevuld dan mannen. Waar komen de respondenten vandaan? De provincies Drenthe en Noord-Holland zijn oververtegenwoordigd in de steekproef en de provincies Zuid-Holland en Noord-Brabant zijn ondervertegenwoordigd. Verder blijkt 61 procent van de respondenten gediagnosticeerd met een variant van SCA.
3. Onderdeel 2: in de eerste vraag van onderdeel twee werd aan de respondent gevraagd om aan te geven welke vijf van de activiteiten die de AVN uitvoert, de vereniging de komende jaren zeker moet blijven uitvoeren. Vier activiteiten werden door een meerderheid van de respondenten aangevinkt, te weten: het opbouwen van een netwerk van fysiotherapeuten, logopedisten en ergotherapeuten die bekend zijn met ataxie, de ataxie krant rondsturen, een eigen website onderhouden en het initiëren en financieel ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek. Op de onderste drie plaatsen zijn geëindigd: mede het Dutch Ataxie symposium organiseren, de vereniging regelmatig aanwezig laten zijn op beurzen en het houden van maandelijks wandelingen of "Op de koffie" bijeenkomsten.
4. Nadere analyse laat zien dat er geen grote verschillen zijn tussen vrouwelijke en mannelijke respondenten en tussen jongere en oudere respondenten. Wel blijkt er een verschil te zijn tussen respondenten die in de afgelopen twee jaar een AVN-activiteit hebben bezocht en respondenten die dit niet hebben gedaan. Zo vindt een meerderheid van degenen die in de afgelopen twee jaar heeft geparticipeerd dat de regionale bijeenkomsten moeten blijven. Degenen die niet hebben geparticipeerd vinden vooral het opbouwen van een netwerk belangrijk en het hebben van een eigen website.
5. Een kleine minderheid van de respondenten geeft aan dat de AVN niet aan hun verwachtingen voldoet. Deze minderheid wordt overheerst door respondenten die in de afgelopen twee jaar nog niet aan een van de AVN-activiteiten heeft deelgenomen. In de volgende vraag werd gevraagd om een rapportcijfer te geven voor de kerntaken die de AVN uitvoert. Het blijkt dat de AVN voor de kerntaak *belangenbehartiging* een 7,3 krijgt, een 7,5 voor *het initiëren van onderzoek* en een 7,7 voor *het geven van voorlichting en het organiseren van lotgenotencontacten*. Dit zijn hoge rapportcijfers.
6. Onderdeel 3: het derde onderdeel van de vragenlijst ging over een beoordeling van de website van de AVN, de ataxie krant en de online nieuwsbrief ataxie. Website: 200 respondenten hebben de website van de AVN wel eens bezocht. De website kreeg als rapportcijfer een 7,8. Ataxie krant: een meerderheid van de respondenten ontvangt de ataxie krant digitaal. Het blijkt dat de meeste respondenten de ataxie krant informatief vinden, interessant en actueel. De ataxie krant kreeg als rapportcijfer een 7,7. Ataxie nieuwsbrief: het blijkt dat de meeste respondenten de nieuwsbrief ataxie, net als de

krant, informatief vinden, interessant en actueel. De nieuwsbrief ataxie krijgt als rapportcijfer een 7,5.

7. De laatste vraag van dit onderdeel betrof de vraag "Via welke sociale media volgt u de AVN?" Het blijkt dat zeven van de tien respondenten de AVN niet op de sociale media volgt. Degenen die de AVN op sociale media volgen doen dit voornamelijk via facebook (drie op de tien respondenten). De andere sociale media worden sporadisch gebruikt.
8. Onderdeel 4: de overgrote meerderheid van de respondenten vindt de manier waarop het bestuur zich inzet voor de AVN goed. In de volgende vraag werd gevraagd hoe het bestuur haar zichtbaarheid zou kunnen vergroten. Het blijkt dat de respondenten een duidelijke voorkeur hebben om de notulen van de bestuursvergadering achteraf op de website van de AVN te zetten. Uit de vorige raadpleging kwam naar voren dat er grote behoefte was aan actuele informatie over onderzoek naar ataxie. Aan de respondent werd gevraagd om aan te geven welke activiteiten de AVN moest uitvoeren. De meest populaire actie is om via een speciale rubriek in de ataxie krant of in de nieuwsbrief ataxie de laatste stand van zaken van onderzoek naar ataxie te laten zien. Het blijkt verder dat de meeste respondenten hun informatie krijgen via de nieuwsbrief ataxie, de website en de ataxie krant. Opvallend is dat slechts 12 procent van de respondenten hun informatie krijgt van buitenlandse ataxie verenigingen.
9. Onderdeel 5: het vijfde onderdeel ging over één onderwerp: het vinden van vrijwilligers. Aan 50 respondenten die zeker of misschien meer betrokken wilden worden bij de AVN werd gevraagd op welke wijze men meer betrokken wilde worden. Het blijkt dat tweederde van de 50 respondenten dit nog niet weten.

Conclusies

1. Er hebben voldoende respondenten meegedaan aan de vragenlijst om tot betrouwbare uitspraken te komen.
2. Het AVN kent een oud ledenbestand: meer dan de helft van het leden en donateurs van de AVN is 60 jaar of ouder.
3. Met de volgende vier activiteiten moet de AVN ook in de toekomst mee doorgaan: (1) het opbouwen van een netwerk van zorgspecialisten die bekend zijn met ataxie, (2) de ataxie krant blijven rondsturen, (3) een eigen website onderhouden en (4) het initiëren en financieel ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek.
4. Wat de AVN niet meer hoeft te doen in de toekomst is het volgende Dutch Ataxie symposium mede organiseren en financieren, de vereniging aanwezig te laten zijn op beurzen en het houden van de maandelijkse wandelingen of "Op de koffie" bijeenkomsten.
5. De AVN krijgt hoge rapportcijfers voor de vier kerntaken die ze uitvoert. Voor het geven van voorlichting en het organiseren van lotgenotencontacten krijgt ze zelfs een 8-.
6. Zowel de website, de ataxie krant als de nieuwsbrief ataxie worden goed gewaardeerd. De website kreeg als rapportcijfer een 7,8. De ataxie krant en de nieuwsbrief ataxie werden door een ruime meerderheid van de respondenten omschreven als informatief, interessant en actueel.
7. Zeven van de tien respondenten volgt de AVN niet op de sociale media. Degenen die dit wel doen, doen dit voornamelijk via facebook. De andere sociale media worden sporadisch gebruikt.
8. De overgrote meerderheid van de respondenten vindt de manier waarop het bestuur zich inzet voor de AVN goed. Om de zichtbaarheid van het bestuur te vergroten, zouden de notulen van de bestuursvergadering achteraf op de website gezet kunnen worden.
9. De meest populaire actie om nieuws over onderzoek naar ataxie te verspreiden, is via een speciale rubriek in de ataxie krant of in de nieuwsbrief ataxie.
10. Het blijkt dat de meeste respondenten hun informatie krijgen via de nieuwsbrief ataxie, de website van de AVN en via de ataxie krant.
11. 50 respondenten die zeker (4) of misschien (46) meer betrokken wilden worden bij de AVN werd gevraagd op welke wijze men meer betrokken wilde worden. Het blijkt dat tweederde van de 50 respondenten dit nog niet weten.

1. Inleiding

De Ataxie Vereniging Nederland (AVN), voorheen de ADCA Vereniging, is er voor mensen met ataxie, een zeldzame aangeboren neurologische aandoening, die wordt veroorzaakt door een ziekte van het cerebellum (de kleine hersenen). Mensen die lijden aan ataxie kunnen moeite hebben om hun handen, armen en benen te gebruiken, problemen hebben bij het lopen, praten of van de bewegingen van hun ogen, en moeite hebben met slikken. Ataxie kan mensen van alle leeftijden treffen. De gevolgen van de ziekte kunnen ernstig zijn.

Wanneer de familiegeschiedenis aangeeft dat het gaat om een dominante erfelijke vorm van cerebellaire ataxie, dan we spreken van ADCA. Deze zeldzame ziekte komt bij 3 tot 5 op de 100.000 mensen voor. Dit betekent dat in Nederland ongeveer 800 mensen aan deze aandoening lijden. De AVN is een patiëntenvereniging voor mensen met een erfelijke vorm van ataxie zoals ADCA, en patiënten met een niet-erfelijke vorm van ataxie. De neuroloog Bart van de Warrenburg (Radboudumc) schat het voorkomen van ataxie op zo'n 1.200 mensen in Nederland. Naast dragers van de ziekte, kunnen ook familieleden en betrokkenen lid worden van de vereniging. Op 31-12-2022 waren er 555 leden en 79 donateurs lid van het AVN.

De AVN is een vereniging die de wensen van haar leden en donateurs serieus neemt. Om die te weten te komen is er een periodieke raadpleging van de wensen van de leden en donateurs. Het bestuur heeft afgesproken om elke 5 jaar zo'n leden- en donateursraadpleging te houden. Dit is de tweede keer dat dit instrument wordt ingezet.

De eerste keer was in juni 2017. Toen zijn 280 leden en donateurs benaderd. Dit resulteerde in 148 ingevulde vragenlijsten (respons 53%).

Het opstellen van de vragenlijst, het versturen ervan, de analyse en rapportage heeft het bestuur uitbesteed aan een extern bureau dat hierin is gespecialiseerd, namelijk het Leids OnderzoeksCollectief uit Leiden. Het Backoffice uit Tiel die de ledenadministratie van de AVN beheert heeft een mailinglijst van leden en donateurs van de AVN. De vragenlijst is in samenwerking met het bestuur opgezet en

verstuurd aan alle leden en donateurs van de AVN die op de mailinglijst staan. Er zijn twee herinneringen gemaïld naar alle leden en donateurs van de AVN.

Eind januari hadden 229 respondenten de raadpleging ingevuld. Hiervan hadden vijf leden gebruik gemaakt van een papieren versie. 36 procent van de leden en donateurs ($=229/(555+79)$) heeft meegedaan aan deze raadpleging en heeft het bestuur voorzien van nuttige tips, meningen en handvaten over het wel en wee van de vereniging.

1.1 Veldwerk

Het veldwerk heeft plaatsgevonden in de periode december 2023 tot en met eind januari 2024. De uitnodiging om deel te nemen aan de vragenlijst is verstuurd op woensdag 12 december aan het begin van de middag. In totaal 112 respondenten hebben de vragenlijst in zijn geheel ingevuld. Na één week kregen alle respondenten een herinnering toegestuurd. Nog eens 66 respondenten hebben de vragenlijst ingevuld. De tweede herinnering vond plaats in het nieuwe jaar, op woensdag 10 januari. 46 respondenten gaven hieraan gehoor. Hieronder is van de tweede herinnering een voorbeeld vermeld. Samen met vijf schriftelijke enquêtes komen we op 229 respondenten.

Voorbeeld van de uitgestuurde tweede herinnering.

Begin december 2023 hebben we u uitgenodigd om de belangrijke ledenraadpleging in te vullen. Inmiddels hebben meer dan 175 leden en donateurs van de AVN dat ook gedaan. Hiervoor mijn grote dank en kunt u deze mail als niet verzonden beschouwen. Mocht u de vragenlijst nog niet hebben ingevuld, tot 31 januari kan het nog. Hieronder vindt u de betreffende link.

De Ataxie Vereniging Nederland (voorheen de ADCA Vereniging) is een organisatie die de wensen van haar leden en donateurs serieus neemt. Om die te weten te komen is er een periodieke raadpleging van de wensen van de leden en donateurs. Het bestuur heeft afgesproken om elke 5 jaar zo'n leden- en donateursraadpleging te houden. Dit is de tweede keer dat deze raadpleging wordt ingezet.

Ik, Gerard Kulker (voorzitter van het bestuur) hoop dat u de tijd wilt nemen om de onderstaande vragen van de Ataxie Vereniging Nederland (AVN) te beantwoorden. (Als u de raadpleging al hebt ingevuld dan is deze herinnering niet voor u bedoelt.) Wij zullen de uitkomsten publiceren in de nieuwsbrief Ataxie en op onze website en ze gebruiken om goed te blijven aansluiten bij de wensen van onze leden en donateurs.

Het invullen van deze raadpleging vraagt ongeveer 10 minuten van uw tijd. Uw antwoorden zijn anoniem en worden vertrouwelijk verwerkt. Hieronder staat de link naar de vragenlijst. Beantwoordt u liever de vragenlijst schriftelijk, laat mij dat dan weten. Ik stuur u dan zo spoedig mogelijk een schriftelijke vragenlijst toe, samen met een antwoordenvelop.

Met vriendelijke groet, Gerard Kulker

1.2 De vragenlijst

De vragenlijst bestond uit 49 vragen en was opgedeeld in vijf onderdelen (zie bijlage 1). Het eerste onderdeel – vraag 1 tot en met 9 – bestond uit achtergrondgegevens van de invullende respondenten, te weten: het geslacht, de leeftijd, wat voor ziektebeeld men heeft, of men lid of donateur is, wat de postcode is en hoe lang men al lid was.

Onderdeel twee besloeg acht vragen – vraag 10 tot en met 17 – en begon met een inhoudelijke vraag over welke vijf van de 15 activiteiten die de AVN momenteel uitvoert, de vereniging de komende jaren zeker moet blijven uitvoeren. Men kon maximaal vijf activiteiten aankruisen uit een - per respondent - gewijzigde volgorde van de 15 activiteiten. Voorbeelden van deze activiteiten zijn:

- *Maandelijks wandelingen of "Op de koffie" bijeenkomsten houden*
- *De online nieuwsbrief Ataxie (4 keer per jaar) rondsturen*
- *Lotgenotenvakantie houden*
- *Een eigen website onderhouden*
- *Familie-, naasten- en vrijwilligersdagen etc. houden*
- *De Ataxie KRANT (4 keer per jaar) rondsturen*
- *Netwerk opbouwen van fysiotherapeuten, logopedisten en ergotherapeuten die bekend zijn met ataxie*

Een andere inhoudelijke vraag in het tweede deel van de vragenlijst betrof het geven van een rapportcijfer aan de vier kerntaken van de AVN, te weten: voorlichting geven, stimuleren en mede bekostigen van onderzoek, organiseren van lotgenotencontacten en het uitvoeren van belangenbehartiging. Vraag 16 ging over activiteiten waarmee de AVN zich zou kunnen verbeteren. Men kon maximaal drie activiteiten aankruisen uit een - per respondent - gewijzigde volgorde van de 10 potentiële verbeterpunten. Voorbeelden van deze potentiële verbeterpunten zijn:

- *Per e-mail betrokkenen vaker informatie over onderzoek naar ataxie verstrekken*
- *Vaker symposia organiseren over ataxie voor zorgprofessionals*
- *Meer praktische handvatten geven aan betrokkenen over ataxie*
- *Onderzoek stimuleren door een "Stimulation grant" uit te loven*
- *Aansluiten bij Parkisonnet om zo zorgprofessionals beter te scholen op het gebied van ataxie*

Onderdeel drie besloeg 17 vragen – vraag 18 tot en met 34 – en ging over de website van de AVN, de papieren ataxie krant en de online ataxie nieuwsbrief. Voor elk onderdeel werd eerst gevraagd of men het betreffende communicatiemiddel kende,

of men deze las en met welke van tien kernwoorden men ze zou omschrijven. Men kon maximaal drie kernwoorden aankruisen uit een - per respondent - gewijzigde volgorde van 10 kernwoorden. Voorbeelden van deze kernwoorden zijn:

- *Informatief*
- *Verrassend*
- *Saai*
- *Moeilijk leesbaar*
- *Boeiend*
- *Veel van hetzelfde*

Onderdeel vier besloeg 11 vragen – vraag 35 tot en met 45 – en ging over de beoordeling van het bestuur van de AVN. Enkele vragen van dit onderdeel waren:

- *Wat vindt u van de manier waarop het bestuur zich inzet voor de vereniging?*
- *Hoe zou het bestuur van de AVN haar zichtbaarheid kunnen vergroten?*
- *Uit de vorige raadpleging kwam naar voren dat er grote behoefte is aan actuele informatie over onderzoek naar ataxie. Hoe zou de AVN dit met u moeten delen?*
- *Heeft u een idee over welk onderzoek naar ataxie de AVN zou kunnen stimuleren?*

Het vijfde en laatste onderdeel besloeg vier vragen – vraag 46 tot en met vraag 49 - en was getiteld 'tenslotte'. Vraag 46 ging als volgt: *Tenslotte hebben we nog een afsluitend verzoek aan u. Wilt u mogelijk meer betrokken zijn bij de Ataxie Vereniging Nederland?* Respondenten die hierop ja of misschien antwoordden werd gevraagd aan te geven op welke wijze men meer betrokken wilde zijn. Tenslotte werd gevraagd naar hun contactgegevens.

1.3 Samenstelling van de steekproef

In totaal 229 respondenten hebben de vragenlijst ingevuld: 224 online en 5 schriftelijk. Op de vraag of men lid of donateur was van de AVN gaf 87 procent aan dat ze alleen lid waren, 5 procent dat ze alleen donateur waren en 8 procent dat ze zowel lid als donateur waren.

De volgende vraag betrof de lengte van het lidmaatschap. 6 van de 229 respondenten wisten dit niet meer. Uit de gegeven antwoorden blijkt dat de meeste leden en donateurs al langdurig betrokken zijn bij de AVN: 42 procent geeft aan tussen de drie en tien jaar lid of donateur te zijn en 28 procent is langer dan tien jaar lid of donateur. In 2017 gaf 36 procent aan langer dan 10 jaar lid of donateur te zijn.

Op de vraag hoe oud men is, bleek meer dan de helft van het leden en donateurs van de AVN die de vragenlijst hebben ingevuld (64 procent) 60 jaar of ouder te zijn, vijf procent van de respondenten is jonger dan 40 jaar. Ook in de eerste meting uit 2017 komt een relatief oud respondentenbestand naar voren: toen bleek 82 procent 50 jaar of ouder te zijn.

Er hebben – net als in de meting uit 2017 - meer vrouwen de vragenlijst ingevuld in 2023 dan mannen: 52 om 48 procent. Wanneer we de ingevulde leeftijd en het geslacht tegelijk bekijken, zien we een opmerkelijk beeld: van de 11 leden en donateurs die jonger waren dan 40 jaar zijn er 10 vrouwen en is er 1 man. Daarentegen zijn van de 148 leden en donateurs die deze vragenlijst hebben ingevuld en ouder zijn dan 60 jaar, 66 vrouwen en 82 mannen. Met andere woorden, de steekproef bevat relatief veel oudere mannen en jonge vrouwen.

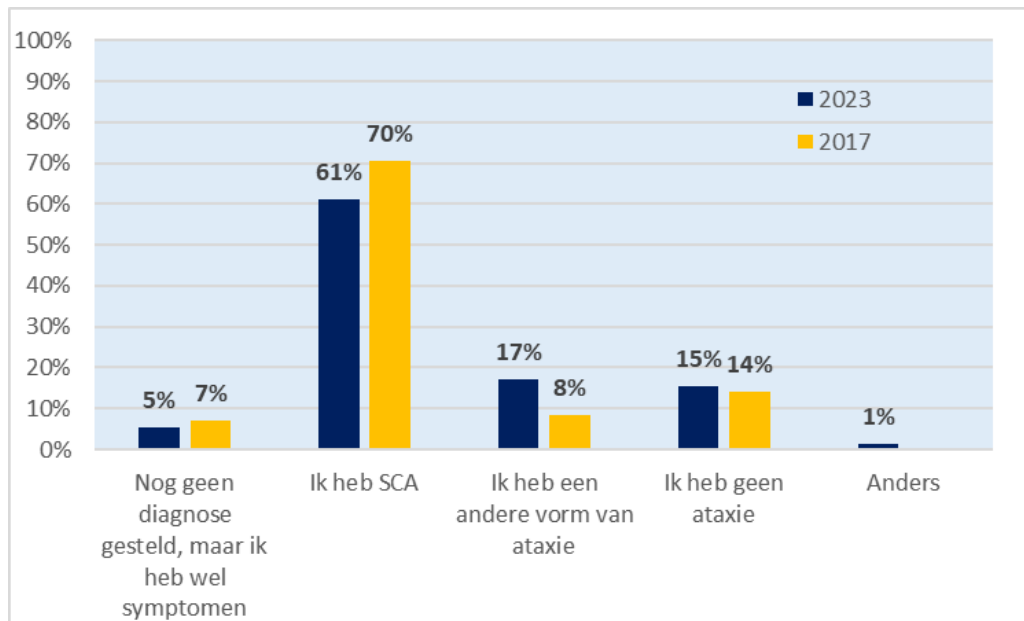
Waar komen de respondenten vandaan? Van 205 respondenten (bijna 90 procent) kregen we hun postcode. Het blijkt dat weinig respondenten afkomstig zijn uit de provincies Zeeland (2), Friesland (3) en Flevoland (3.) Dit was ook het geval in de meting uit 2017 (zie kolom 3 van figuur 1). In de figuur is een overzicht gegeven van de provincies waar de respondenten in 2023 vandaan kwamen (2^e kolom) en het aantal inwoners per provincie in Nederland in 2019 (4^e kolom). In de laatste kolom is aangegeven hoeveel respondenten we mogen verwachten als de leden en donateurs van de AVN gelijkmatig over Nederland verdeeld zouden zijn. We zien dat de provincie Drenthe en Noord-Holland sterk oververtegenwoordigd zijn in de steekproef: 20 versus 7 en 33 versus 22. De provincies Zuid-Holland en Noord-Brabant zijn sterk ondervertegenwoordigd: 33 versus 47 en 23 versus 32.

Figuur 1. Uit welke provincie zijn de respondenten afkomstig? (2023 versus 2017)

	2023 steekproef	2017 steekproef	2019 populatie	
	absoluut	absoluut	relatief	absoluut
Noord-Holland	33	22	10,6%	22
Gelderland	28	21	12,8%	26
Utrecht	20	10	8,5%	17
Drenthe	20	16	3,0%	6
Limburg	16	4	6,9%	14
Groningen	11	12	3,6%	7
Zuid-Holland	33	19	22,8%	47
Noord-Brabant	23	12	15,7%	32
Overijssel	13	17	7,1%	15
Flevoland	3	3	2,6%	5
Friesland	3	2	4,0%	8
Zeeland	2	2	2,4%	5
Totaal	205	140	100%	205

In de laatste vraag van dit onderdeel ging het om de diagnose die bij de respondenten was gesteld. Figuur 2 geeft een overzicht van de antwoorden, inclusief die van de meting uit 2017.

Figuur 2. Welke diagnose is er bij u gesteld? (N=229 en 142)



Het blijkt dat 61 procent van de respondenten gediagnosticeerd is met de erfelijke variant van SCA (het ging vooral om SCA6 en SCA3). In 2017 was dit 70 procent. De huidige AVN staat ook open voor mensen met een niet dominant erfelijke ataxie. In de steekproef van 2023 gaf 17 procent aan een andere vorm van ataxie te hebben. Dit was acht procent in 2017. Het blijkt ook dat 15 procent van de respondenten in 2023 aangeeft geen ataxie te hebben.

Degenen die geen SCA hadden maar een andere vorm van ataxie vermelden wel hun ziektebeeld, zoals SCAR8, ILOCA, ataxie met downbeat nystagmus eci, SPG7, episodische ataxie type 2, multiple cerebellaire ataxie-c, Arsacs, cerebellaire atrofie, Canvas syndroom, Arca, KIF-1A en cerebellaire ataxie idiopathisch.

2. Beoordeling AVN-activiteiten

2.1 Welke activiteiten moet de AVN de komende jaren zeker blijven uitvoeren?

De AVN organiseert elk jaar veel activiteiten, zoals familie-, naasten- en vrijwilligersdagen, het houden van een lotgenotenvakantie, maandelijkse wandelingen of “op de koffie” bijeenkomsten, regionale bijeenkomsten en het onderhouden van een eigen website. In de eerste vraag van onderdeel 2 werd aan de respondent gevraagd om aan te geven welke vijf van 15 activiteiten die de AVN momenteel uitvoert, de vereniging de komende jaren zeker moet blijven uitvoeren. Men kon maximaal vijf activiteiten aankruisen uit een - per respondent - gewijzigde volgorde van de 15 activiteiten. Figuur 3 laat het resultaat zien.

Figuur 3. Welke activiteiten moet de AVN de komende jaren zeker blijven uitvoeren? (N=229)



Te zien is dat vier activiteiten door een meerderheid van de respondenten zijn aangevinkt, te weten: het opbouwen van een netwerk van fysiotherapeuten, logopedisten en ergotherapeuten die bekend zijn met ataxie (62 procent), de ataxie krant rondsturen (58 procent), een eigen website onderhouden (55 procent) en het initiëren en financieel ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek (51 procent).

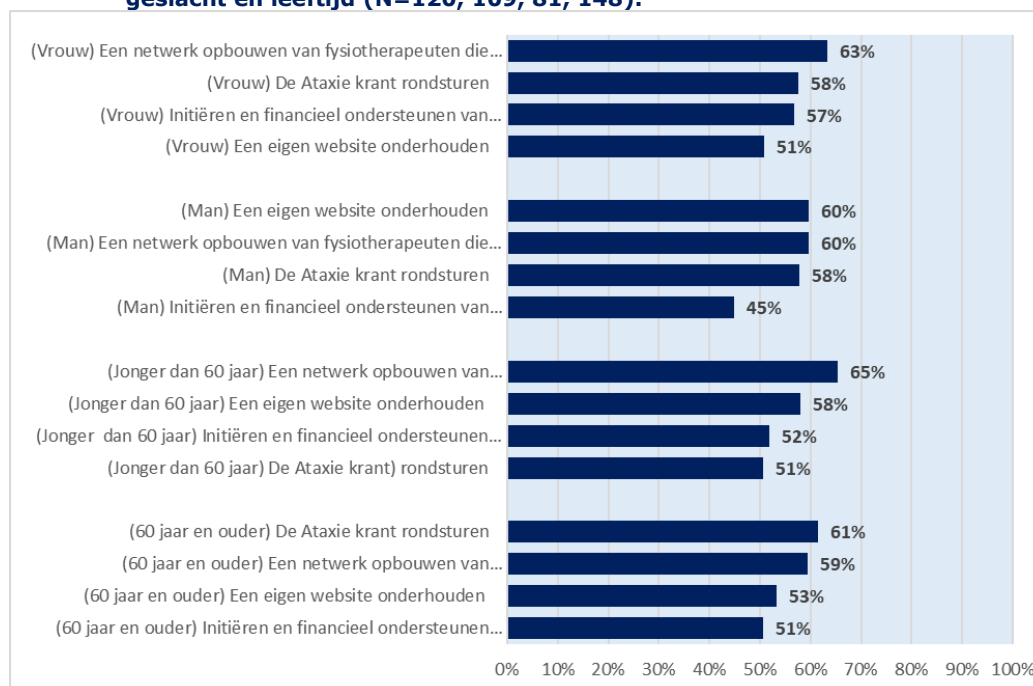
Drie activiteiten zijn door een kleine minderheid van de respondenten aangevinkt: het rondsturen van de online nieuwsbrief ataxie (41 procent), het houden van regionale bijeenkomsten (39 procent) en het schrijven van brochures voor zorgprofessionals (37 procent).

De onderste groep – die door minder dan een kwart van de respondenten is aangekruist – wordt aangevoerd met het vergroten van de naamsbekendheid van de AVN (23 procent) en het houden van familie-, naasten- en vrijwilligersdagen (20 procent).

Op de onderste drie plaatsen zijn geëindigd: mede het Dutch Ataxie symposium organiseren (11 procent), de vereniging regelmatig aanwezig laten zijn op beurzen (12 procent) en het houden van maandelijkse wandelingen of “Op de koffie” bijeenkomsten (12 procent). Deze drie activiteiten zijn door de overgrote meerderheid van de leden en donateurs niet aangekruist.

Figuur 4 laat zien dat er geen grote verschillen zijn tussen vrouwelijke en mannelijke respondenten en tussen jongere en oudere respondenten.

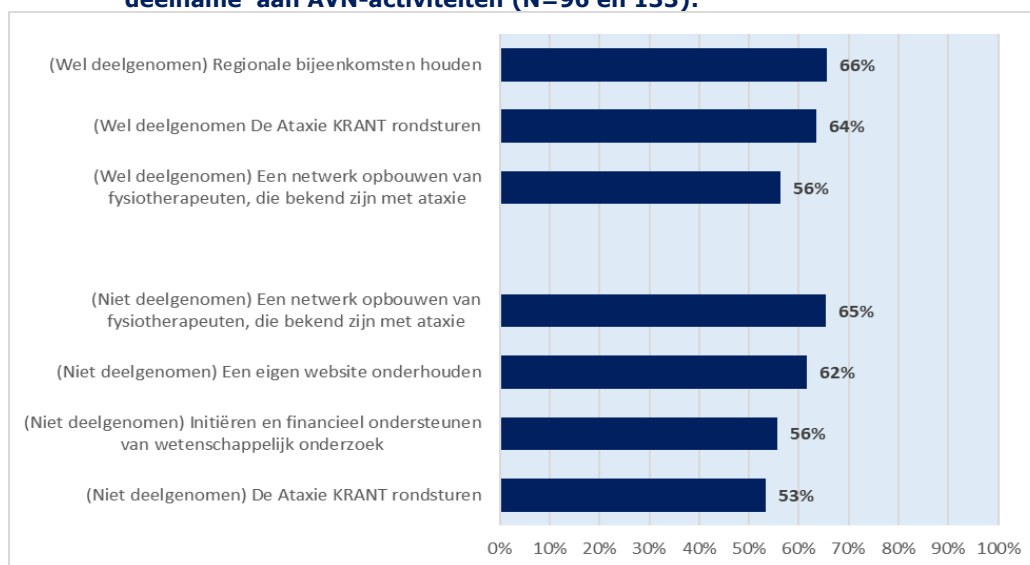
Figuur 4. Welke activiteiten moet de AVN zeker blijven uitvoeren? Onderscheiden naar geslacht en leeftijd (N=120, 109, 81, 148).



2.2 Deelname aan AVN-activiteiten

Op de vervolgvraag "Heeft u in de afgelopen 2 jaar wel eens deelgenomen aan de activiteiten die door de AVN georganiseerd zijn" gaven 96 respondenten een bevestigend antwoord (42 procent) en 133 een ontkennend antwoord (58 procent). In de meting van 2017 gaf 33 procent van de respondenten aan niet aan activiteiten te hebben deelgenomen.

Figuur 5. Welke activiteiten moet de AVN zeker blijven uitvoeren? Onderscheiden naar deelname aan AVN-activiteiten (N=96 en 133).



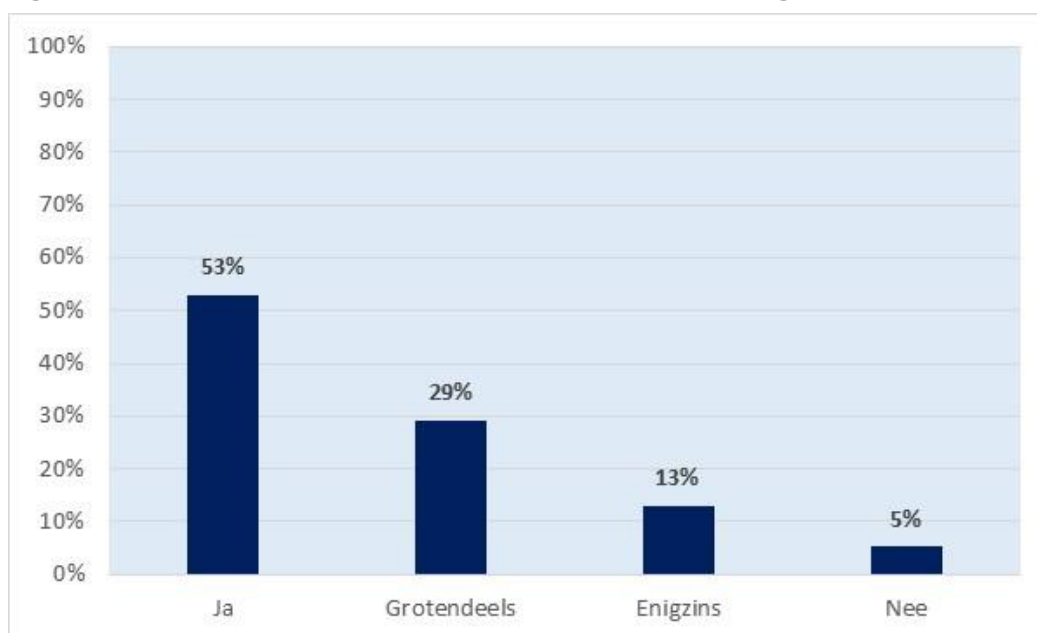
De twee groepen respondenten hebben een andere kijk op de activiteiten die de AVN de komende jaren zeker moet blijven uitvoeren (zie figuur 5). Zo vindt 66 procent van degenen die in de afgelopen twee jaar heeft geparticipeerd dat de regionale bijeenkomsten moeten blijven. Degenen die niet hebben geparticipeerd daarentegen vinden vooral het opbouwen van een netwerk belangrijk en het hebben van een eigen website.

In bijlage 2 staat een overzicht van de AVN-activiteiten waaraan men heeft deelgenomen.

2.3 Voldoet de AVN aan verwachtingen?

De volgende vraag ging over het feit of de AVN met de activiteiten die ze organiseert aan de verwachtingen van de respondent voldoet. Men kon antwoorden met ja, grotendeels, enigszins en nee. Figuur 6 laat de resultaten zien.

Figuur 6. Voldoet de AVN met de activiteiten aan uw verwachtingen?



Slechts 5 procent van de respondenten geeft aan dat de AVN niet aan hun verwachtingen voldoet. De twee categorieën 'enigszins' en 'nee' worden overheerst door respondenten die in de afgelopen twee jaar nog niet aan een van de AVN-activiteiten heeft deelgenomen.

In bijlage 3 staan alle redenen hiervoor vermeld. Hieronder zijn enkele typische opmerkingen vermeld:

(ENIGSZINS)

- IK ONTVANG GRAAG PER MAIL DE LAATSTE ONTWIKKELINGEN EN BEN DAARIN GEÏNTERESSEERD. IK HEB GEEN BEHOEFTE AAN CONTACTEN MET LOTGENOTEN.
- ACTIVITEITEN VAAK VER. EEN UUR HEEN IS OOK EEN UUR TERUG.
- GEEN MENING, IK BEN ER NOOIT GEWEEST
- VOOR DE MEESTE MENSEN ZAL HET AFDOENDE ZIJN. VOOR MIJZELF IS HET ALLEEN TE DOEN OM INFORMATIEVOORZIENING
- HET GAAT VAAK OVER ANDERE TYPES DAN SCA6
- HET IS GOED DAT ER EEN VERENIGING IS. VERDER VOEL IK MIJ NIET BETROKKEN.

(NEE)

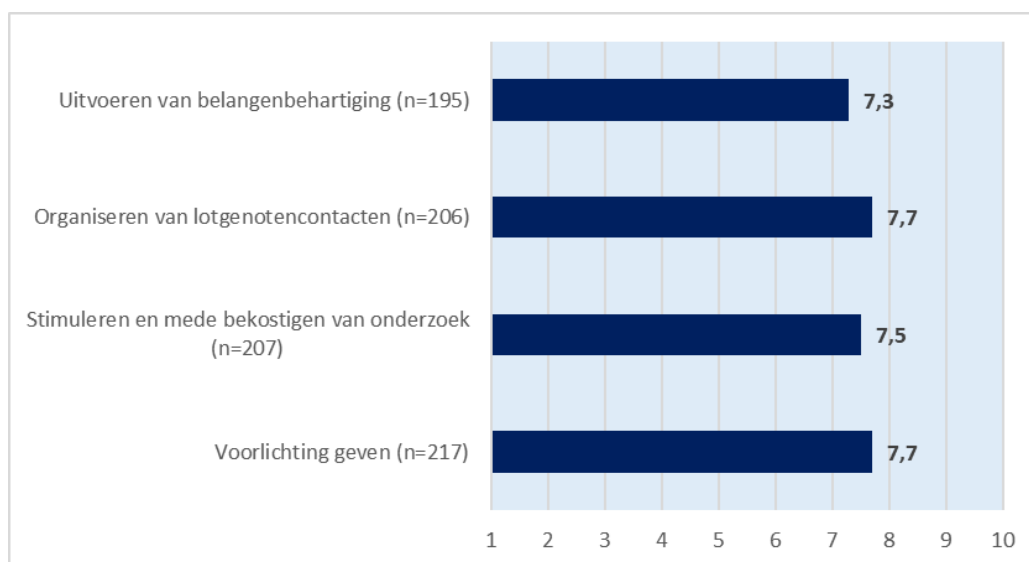
- IK HEB NIET DEELGENOMEN EN HAD DUS OOK GEEN VERWACHTINGEN.

- IK VOLG DE INFORMATIE, MAAR VOEL ME NIET AANGESPROKEN
- DE ACTIVITEITEN ZIJN VOOR MIJ TE VER WEG VOORAL ALS JE MET HET OPENBAAR VERVOER MOET
- IK BEN LID EN VIND INFORMATIE BELANGRIJK
- IEDEREEN PRAAT OVER ZIJN PERSOONLIJKE LEVEN

2.4 Rapportcijfers voor de kerntaken van de AVN

In de volgende vraag werd gevraagd om een rapportcijfer te geven voor de kerntaken die de AVN uitvoert. Deze kerntaken zijn: *voorlichting geven, het stimuleren en mede bekostigen van onderzoek, het organiseren van lotgenotencontacten en het uitvoeren van belangenbehartiging*. Figuur zeven laat de resultaten van deze vraag zien.

Figuur7. Kunt u elke kerntaak van de AVN een rapportcijfer geven?



Het blijkt dat de AVN voor de kerntaak *belangenbehartiging* een 7,3 krijgt, een 7,5 voor het *initiëren van onderzoek* en een 7,7 voor het *geven van voorlichting* en het *organiseren van lotgenotencontacten*. Dit zijn hoge rapportcijfers. Te zien is dat de leden en donateurs het slechtst op de hoogte zijn van de kerntaak *belangenbehartiging* (N=195) en het beste over de kerntaak *voorlichting geven* (N=217). De meeste hoge cijfers (acht of hoger) werden gegeven aan de kerntaak *organiseren van lotgenotencontacten*.

2.5 Hoe kan de AVN zich verbeteren?

In de volgende vraag werd aan de respondenten gevraagd hoe de AVN zich kan verbeteren? Gevraagd werd om uit de lijst van tien mogelijke activiteiten maximaal drie activiteiten aan te vinken die de voorkeur hadden. Het resultaat is te zien in figuur 8.

Figuur 8. Waarmee zou de AVN zich kunnen verbeteren? (N=229)



Vier activiteiten zijn duidelijk favoriet: het *vaker verstrekken van informatie over ataxie aan zorgprofessionals* (49 procent), *meer praktische handvatten geven aan betrokkenen* (44 procent), *aansluiten bij Parkisonnet* (43 procent) en *per e-mail betrokkenen vaker informatie over onderzoek naar ataxie verstrekken* (36 procent). Wat niet verbeterd hoeft te worden is het verhogen van de verschijningsfrequentie van de ataxie krant, de online nieuwsbrief ataxie en het vaker houden van regionale bijeenkomsten houden.

De reacties op de laatste vraag van dit onderdeel ("Zijn er nog andere activiteiten waarmee de AVN zich kan verbeteren?") staan in bijlage 4 vermeld. De opvallendste genoemde activiteiten waren:

- Website: geef aan dat er verschillende soorten ataxie zijn
- Voorlichting geven over waar en wie de beste specialisten zijn op gebied van ataxie
- Verband tussen voeding en ataxie, Kortom wat kan je eter niet eten of drinken

- Proberen om meer bekendheid te krijgen op tv
- Voor veel voorkomende groepen een chatgroep/appgroep aanmaken
- Huiskamer gesprekken voeren

3. Beoordeling website, krant en nieuwsbrief

Het derde onderdeel van de vragenlijst omvatte 17 vragen en ging over drie onderwerpen: de website van de AVN, de ataxie krant die in de maanden maart, juni, september en december per post of digitaal wordt verspreid onder de leden en donateurs van de AVN en de online nieuwsbrief ataxie die in de maanden januari, april, juli en oktober per mail wordt verspreid onder de leden en donateurs van de AVN.

3.1 Beoordeling van de website

Het eerste onderdeel bestond uit vier vragen, te weten:

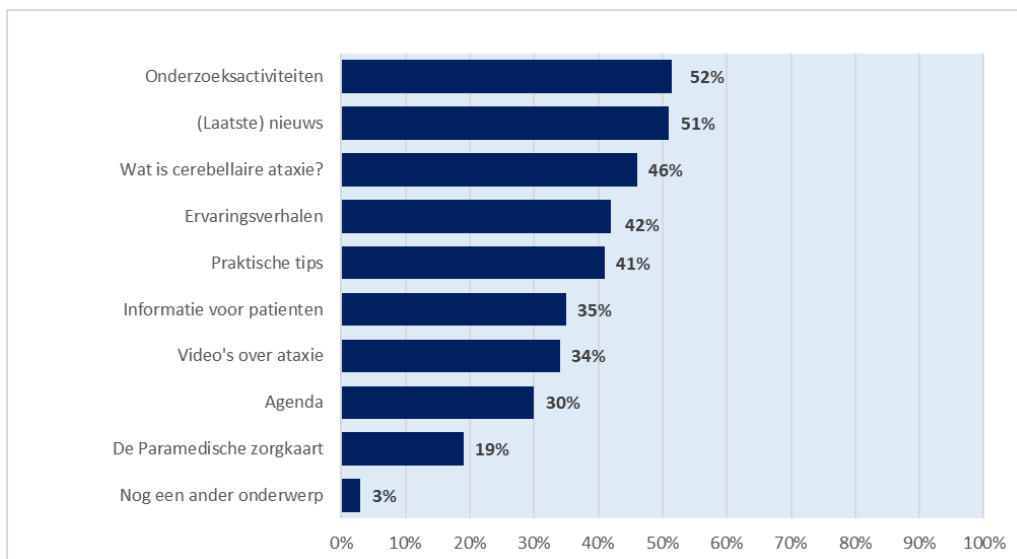
- *Heeft u wel eens de website van de AVN bezocht?*
- *Hoe vaak heeft u in de afgelopen twee maanden de website van de AVN bezocht?*
- *Welke onderwerpen heeft u wel eens bekeken op de website van AVN?*
- *Wat voor cijfer geeft u de website van de AVN?*

Het blijkt dat 200 respondenten de website van de AVN wel eens bezocht hebben (87 procent). 29 respondenten geven aan de website nog niet te hebben bezocht (13 procent). Hierbij is de groep die ouder is dan 60 jaar oververtegenwoordigd met 22 personen. 7 personen komen uit de groep die tussen de 40 en 60 jaar oud is. In de meting van 2017 ging het om vergelijkbare percentages.

137 personen hebben de website in de afgelopen twee maanden bezocht. Dit komt overeen met 60 procent van de respondenten. Met andere woorden, 40 procent van de respondenten heeft de website in de afgelopen twee maanden niet bezocht. In de meting van 2017 ging het om vergelijkbare percentages.

De volgende vraag betrof de onderwerpen die men wel eens bekeken heeft op de website van de AVN. Figuur 9 laat het resultaat zien.

Figuur 9. Welke onderwerpen heeft u wel eens bekeken op de website van AVN? (N=200).



Het blijkt dat de onderzoeksactiviteiten en het (laatste) nieuws door een krappe meerderheid van de 200 respondenten bekeken is. Het minst bekeken wordt de paramedische zorgkaart, die een overzicht geeft van paramedici (fysiotherapeuten, ergotherapeuten en logopedisten) die ataxie patiënten onder behandeling hebben/of hebben gehad. Misschien is de plaats van deze zorgkaart op de website, of de naamgeving, hier debet aan.

In de laatste vraag van dit onderdeel werd om een cijfer gevraagd voor de website van AVN. 195 van de 200 respondenten konden een cijfer geven: gemiddeld is het een 7,8 geworden. Uit de frequentieverdeling van de gegeven cijfers blijkt dat er één onvoldoende is gegeven – een vijf - en 135 keer een acht of hoger.

3.2 Beoordeling van de ataxie krant

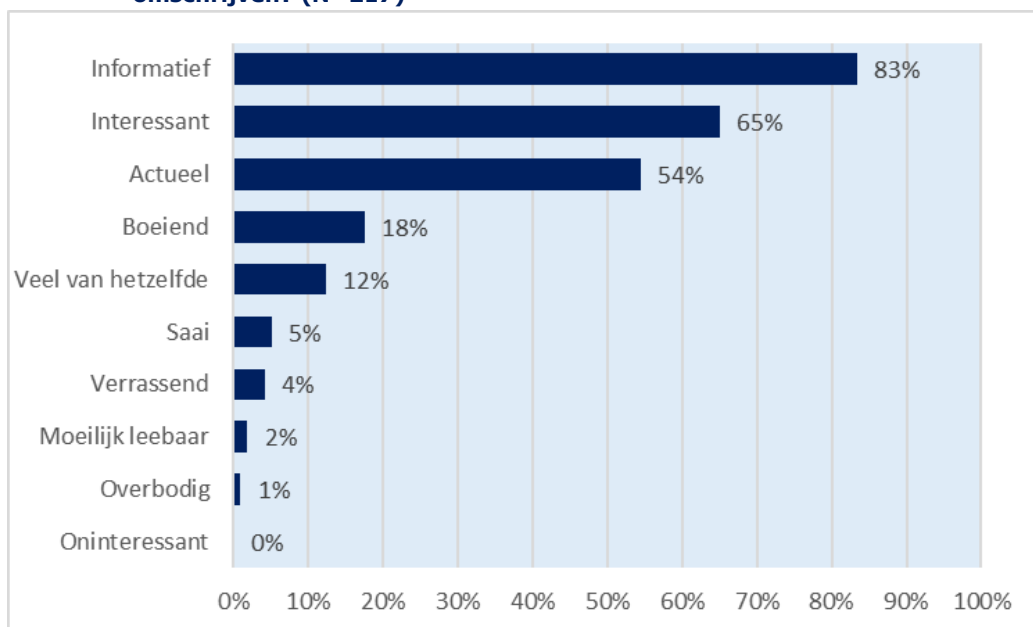
Dit onderdeel besloeg de volgende zeven vragen:

- *Hoe ontvangt u de Ataxie krant, per post of digitaal?*
- *Bent u tevreden over de manier van ontvangst?*
- *Hoe vaak krijgt u de Ataxie krant?*
- *Wilt u uw antwoord toelichten?*
- *Heeft u de Ataxie krant wel eens gelezen?*
- *Met welke drie van de tien onderstaande kernwoorden zou u de Ataxie krant omschrijven?*
- *Wat voor cijfer geeft u de Ataxie krant?*

Het blijkt dat 39 procent de ataxie krant per post ontvangt en 59 procent digitaal. 4 respondenten geven aan geen krant te krijgen (twee procent). De overgrote meerderheid is tevreden over de manier van ontvangst (96 procent). De meeste respondenten krijgen de krant ook vier keer per jaar. Zeven respondenten geven aan dat ze de krant minder vaak krijgen.

217 van de 225 respondenten die de ataxie krant per post of digitaal krijgen (96 procent) heeft de krant weleens gelezen. Deze respondenten moesten derhalve de vraag beantwoorden *Met welke drie van de tien kernwoorden zou u de ataxie krant omschrijven*. Figuur 10 laat de resultaten zien.

Figuur 10. Met welke drie van de onderstaande tien kernwoorden zou u de ataxie krant omschrijven? (N=217)



Te zien is dat de meeste respondenten de ataxie krant informatief vinden (83 procent), interessant (65 procent) en actueel (54 procent). Negatieve kernwoorden zoals veel van hetzelfde, saai, moeilijk leesbaar, overbodig of oninteressant worden door een duidelijke minderheid van de respondenten aangevinkt.

In de laatste vraag van dit onderdeel werd weer om een rapportcijfer gevraagd. 216 respondenten konden een cijfer geven: gemiddeld is het een 7,7 geworden. Uit de frequentieverdeling van de gegeven cijfers blijkt dat er vijf onvoldoendes zijn en 131 keer een acht of hoger.

3.3 Beoordeling van de ataxie nieuwsbrief

Dit onderdeel besloeg de volgende vijf vragen:

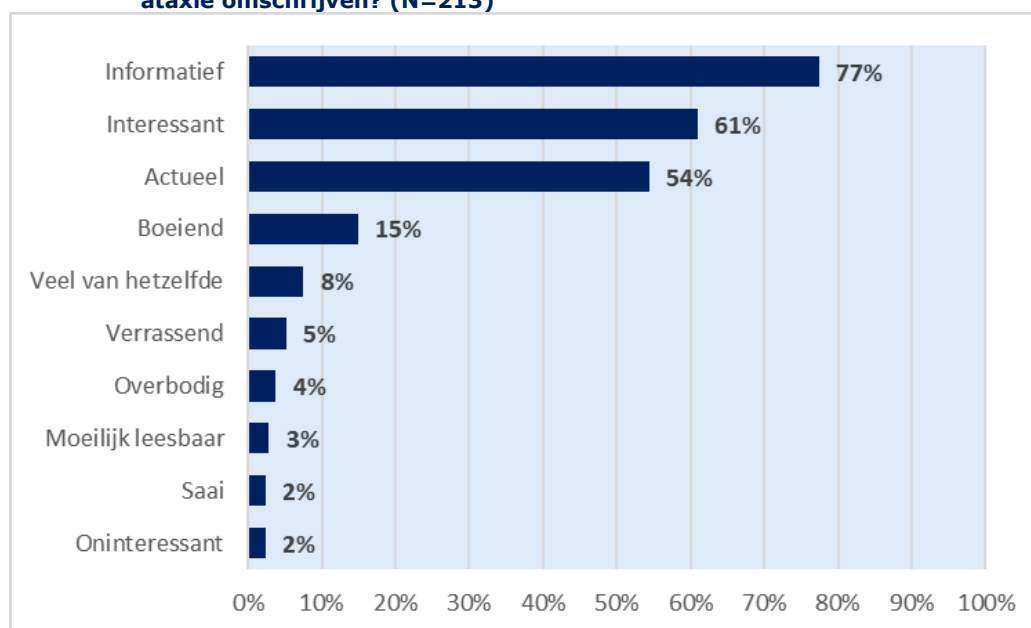
- *Ontvangt u 4 keer per jaar online, de nieuwsbrief Ataxie?*
- *Wilt u uw antwoord toelichten?*
- *Heeft u de nieuwsbrief Ataxie wel eens gelezen?*
- *Met welke drie van de tien onderstaande kernwoorden zou u de nieuwsbrief Ataxie omschrijven?*
- *Wat voor cijfer geeft u de nieuwsbrief Ataxie?*

Het blijkt dat de meeste respondenten (87 procent) de nieuwsbrief vier keer per jaar krijgen. 29 respondenten geven aan dat ze de nieuwsbrief ataxie minder vaak of helemaal niet krijgen (13 procent). Zeven hiervan geven de volgende toelichting:

- Ontvangt nieuwsbrief per post (voorkeur)
- Liever per post
- Kan moeilijk overweg met computers
- ja dankzij tremor lukt het me niet
- Ik wist niet van het bestaan
- Ik ontvang hem per post
- Geen behoefte aan een krant. Alles digitaal is prima

Op de vraag *Heeft u de nieuwsbrief ataxie wel eens gelezen?* geeft 93 procent een bevestigend antwoord. Deze 213 respondenten moesten derhalve de vraag beantwoorden *Met welke drie van de tien kernwoorden zou u de nieuwsbrief ataxie omschrijven*. Figuur 11 laat de resultaten zien.

Figuur 11. Met welke drie van de onderstaande kernwoorden zou u de nieuwsbrief ataxie omschrijven? (N=213)



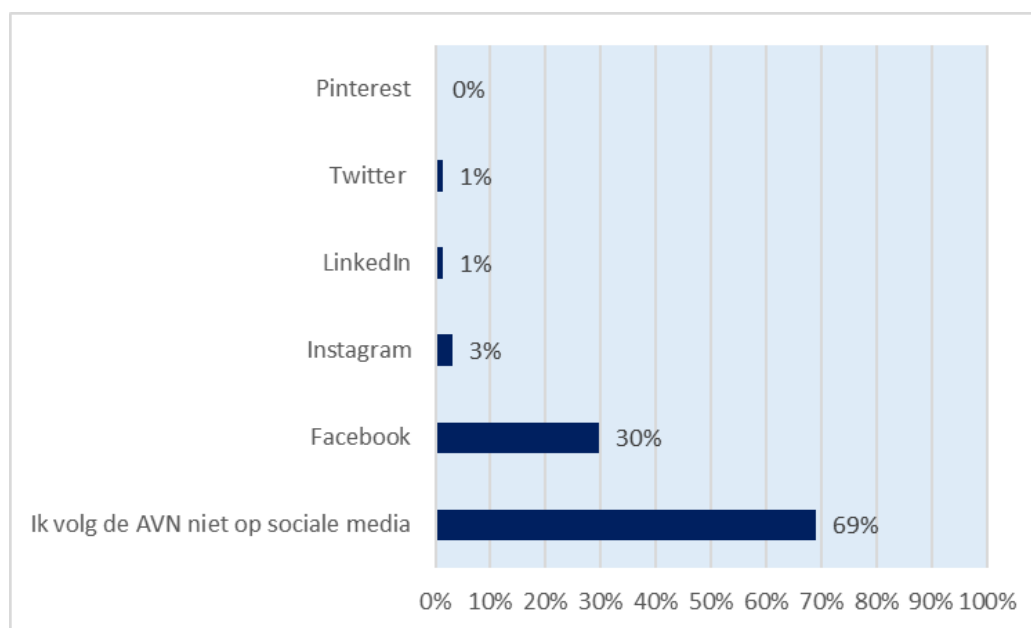
Het blijkt dat de meeste respondenten de nieuwsbrief ataxie, net als de krant, informatief vinden, interessant en actueel. Negatieve kernwoorden zoals veel van hetzelfde, saai, moeilijk leesbaar, overbodig of oninteressant worden weer door een duidelijke minderheid van de respondenten aangevinkt.

In de laatste vraag van dit onderdeel werd weer om een rapportcijfer gevraagd. 208 respondenten konden een cijfer geven: gemiddeld is het een 7,5 geworden. Uit de frequentieverdeling van de gegeven cijfers blijkt dat er acht onvoldoendes zijn en 116 keer een acht of hoger.

3.4 Hoe volgt men de AVN?

De laatste vraag van dit onderdeel betrof de vraag *Via welke sociale media volgt u de Ataxie Vereniging Nederland?* Het blijkt dat 69 procent van de respondenten de AVN niet op de sociale media volgt (zie figuur 12).

Figuur 12. Via welke sociale media volgt u de Ataxie Vereniging Nederland? (N=229)



Degenen die de AVN op sociale media volgen doen dit voornamelijk via facebook (30 procent). De andere sociale media worden hiervoor sporadisch gebruikt.

4. Beoordeling bestuur

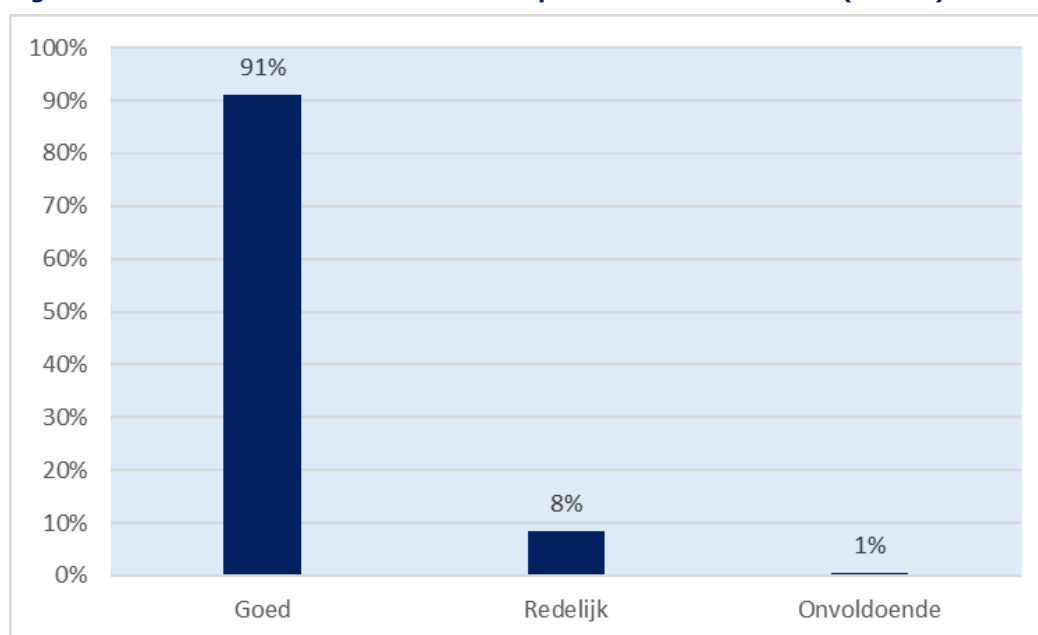
Het vierde onderdeel van de vragenlijst omvatte 12 vragen en ging over vijf onderwerpen, te weten:

- Een beoordeling van het bestuur van de AVN?
- De zichtbaarheid van het bestuur?
- Of men voldoende inspraak had?
- Hoe de AVN haar leden en donateurs actuele informatie over onderzoek moet geven?
- Of men ideeën heeft over toekomstig onderzoek naar ataxie?

4.1 Beoordeling bestuur AVN

De overgrote meerderheid van de respondenten (die aangaven het te weten) vindt de manier waarop het bestuur zich inzet voor de AVN goed (91 procent). Figuur 13 laat het resultaat zien van deze vraag. Het blijkt dat één respondent aangaf de inzet van het bestuur onvoldoende te vinden. Helaas heeft deze respondent dit antwoord niet toegelicht.

Figuur 13. Wat vindt u van de manier waarop het bestuur zich inzet? (N=191)



In bijlage 5 zijn de gegeven toelichtingen op dit antwoord weergegeven, gesorteerd naar het antwoord dat men gaf.

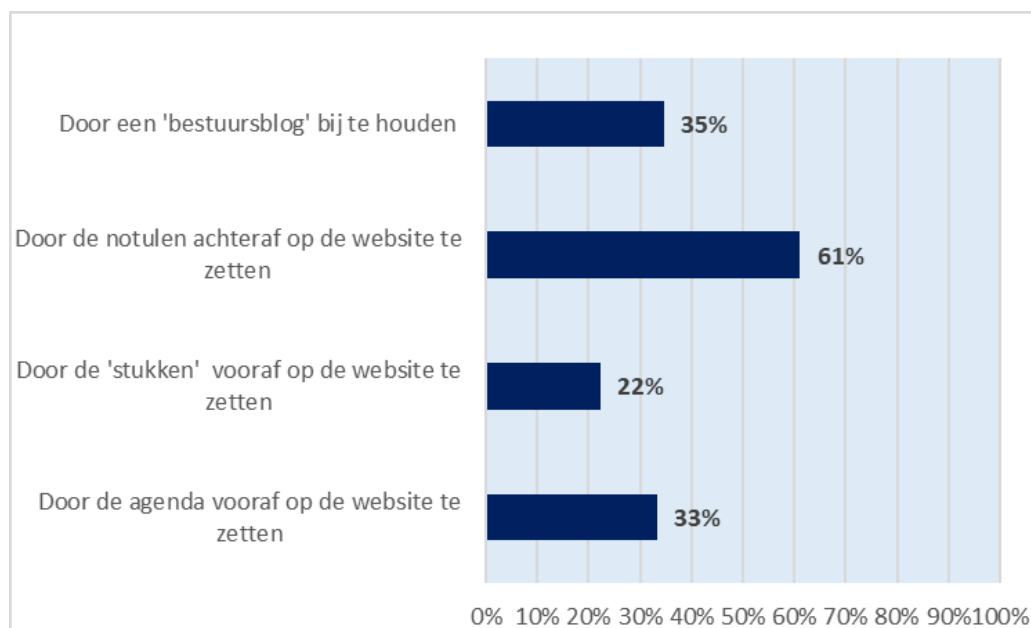
Op de vraag of het artikel "van het bestuur" in de ataxie krant de respondent voldoende informatie geeft over waar het bestuur zich mee bezighoudt, gaf 69 procent

van de 196 respondenten een bevestigend antwoord, 29 procent gaf als antwoord 'redelijk' en twee procent gaf als antwoord 'nee'. Het blijkt dat 33 respondenten hierop geen antwoord gaven, ofwel omdat ze het nog nooit gelezen hadden (11) of omdat ze aangaven het niet te weten (22).

4.2 Zichtbaarheid van het bestuur

In de volgende vraag werd gevraagd hoe het bestuur haar zichtbaarheid zou kunnen vergroten. Vier alternatieven werden aangeboden. Figuur 14 laat het resultaat zien van deze vraag, waarbij degenen die het niet wisten (83) en degenen die aangaven dat het bestuur haar zichtbaarheid niet hoefde te vergroten (74) uit het databestand zijn verwijderd.

Figuur 14. Hoe zou het bestuur van de AVN haar zichtbaarheid kunnen vergroten? (N=72)



Te zien is dat de respondenten een duidelijke voorkeur hebben om de notulen van de bestuursvergadering achteraf op de website van de AVN te zetten (61 procent).

4.3 Geeft de ALV voldoende inspraak?

Geeft de algemene ledenvergadering (ALV) de respondent voldoende inspraak in het functioneren van de vereniging? Deze vraag gold alleen voor degenen die wel eens op een ALV waren geweest (n=113). 34 hiervan gaven aan het niet te weten (15 procent). Van degenen die het wel wisten (n=89), gaf 59 een bevestigend

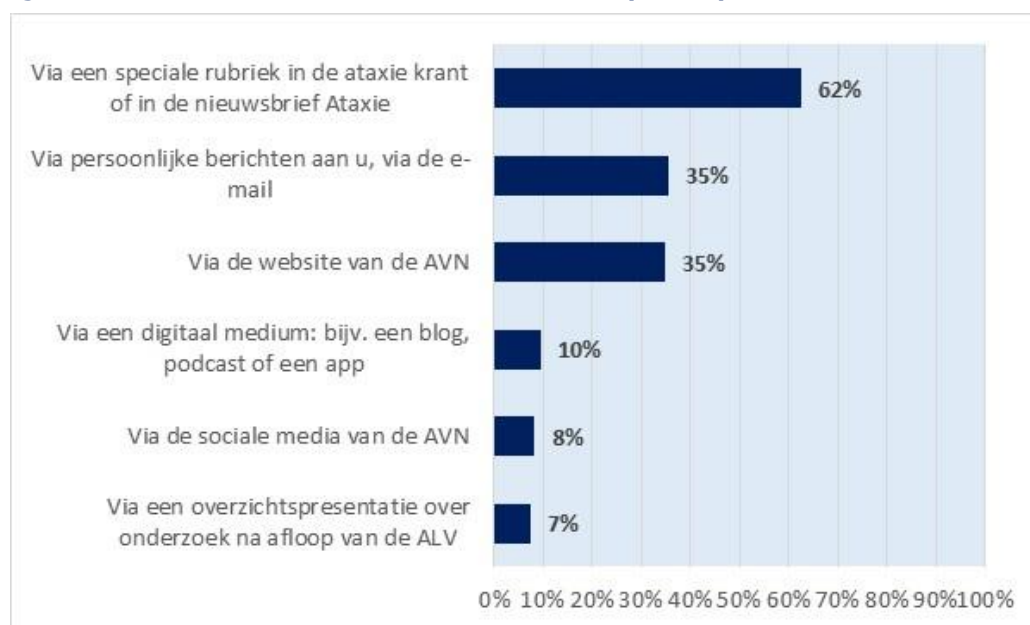
antwoord (66 procent), één respondent gaf een ontkennend antwoord (1 procent). Als toelichting schreef ze "Ik wil graag een online mogelijkheid."

In bijlage zes staan de toelichtingen vermeld op het antwoord dat men op deze vraag gaf.

4.4 Actuele informatie over onderzoek delen

In de volgende vraag werd gesteld dat uit de vorige raadpleging naar voren kwam dat er grote behoefte was aan actuele informatie over onderzoek naar ataxie. Aan de respondent werd gevraagd om aan te geven welke activiteiten de AVN moest uitvoeren. Men kon twee acties aankruisen uit een - per respondent - gewijzigde volgorde van de zes acties. Figuur 15 laat de resultaten zien.

Figuur 15. Welke acties moet de AVN ondernemen? (N=229)



De meest populaire actie volgens de respondenten is om via een speciale rubriek in de ataxie krant of in de nieuwsbrief ataxie de laatste stand van zaken wat betreft onderzoek naar ataxie te laten zien (62 procent). Op een tweede plaats staan de acties: via persoonlijke berichten aan de respondent per email (35 procent) of via de website (35 procent).

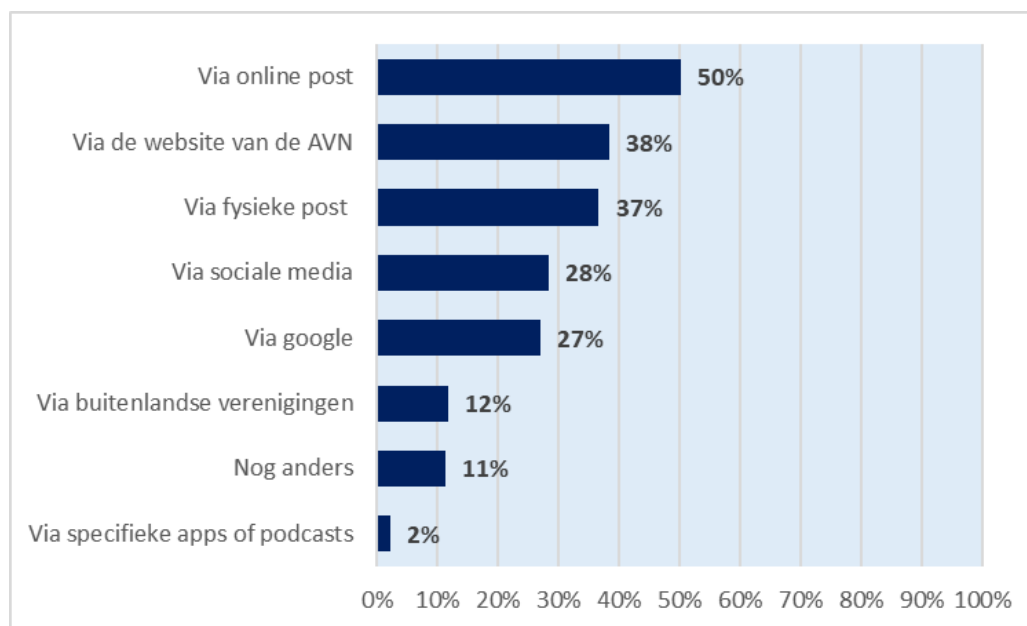
De volgende vraag ging over het feit op welke wijze de AVN contacten tussen lotgenoten kon stimuleren. Het betrof een open vraag waarop 38 reacties kwamen. In bijlage zeven staan de toelichtingen vermeld. De mooiste opmerkingen staan hieronder:

- *Wellicht iets oprichten waar mensen zich kunnen aanmelden om (digitaal) met elkaar in contact te komen.*
- *Huiskamerbijeekomsten: als mensen contact willen, andere mensen benaderen om bij elkaar langs te gaan.*
- *Via chat/appgroepen, per gen apart (dus bijv. spg7, etc.) en per leeftijd apart en/of per gevorderd stadium van symptomen apart.*
- *Online meetings.*

4.5 Welke informatiekkanalen gebruikt men

Welke informatiekkanalen gebruikt de respondent om op de hoogte te blijven van de ontwikkelingen rond ataxie? Figuur 16 laat de resultaten zien.

Figuur 16. Welke informatiekkanalen gebruikt u? (N=229)



Het blijkt dat de meeste respondenten hun informatie krijgen via de nieuwsbrief ataxie, de website van de AVN en via de ataxie krant. Opvallend is dat slechts 12 procent van de respondenten hun informatie krijgt van buitenlandse ataxie verenigingen. Dit terwijl de National Ataxie Foundation (d Amerikaans tegenhanger van de AVN) een bron aan informatie levert.

4.6 Voorstellen voor onderzoek

De laatste twee vragen van dit onderdeel gingen over onderzoek naar ataxie. Op de vraag "Heeft u een idee over welk onderzoek naar ataxie de AVN zou kunnen stimuleren?" gaven 38 respondenten een positief antwoord. Hiervan gaven 28 respondenten gehoor aan de vervolgvraag: "Over welk onderzoek heeft u het dan". In bijlage acht staan de toelichtingen vermeld. De mooiste onderzoeksvoorstellen staan hieronder:

- *Verschillen in ernst binnen familie*
- *Stimulatie van de kleine hersenen bij kinderen/jongeren*
- *Onderzoek naar SCA27b*
- *Preventie/vertraging ataxie van verloop door BDNF*
- *Onderzoek naar biomarkers voor ataxie*
- *Onderzoek doen of de Balance belt patiënten met balansproblemen kan helpen*
- *Zou graag meer onderzoek doen naar slapeloosheid bij ataxie*
- *Onderzoek naar Krisper Cas*
- *Exon skipping en oligonucleotiden*

5. Tenslotte

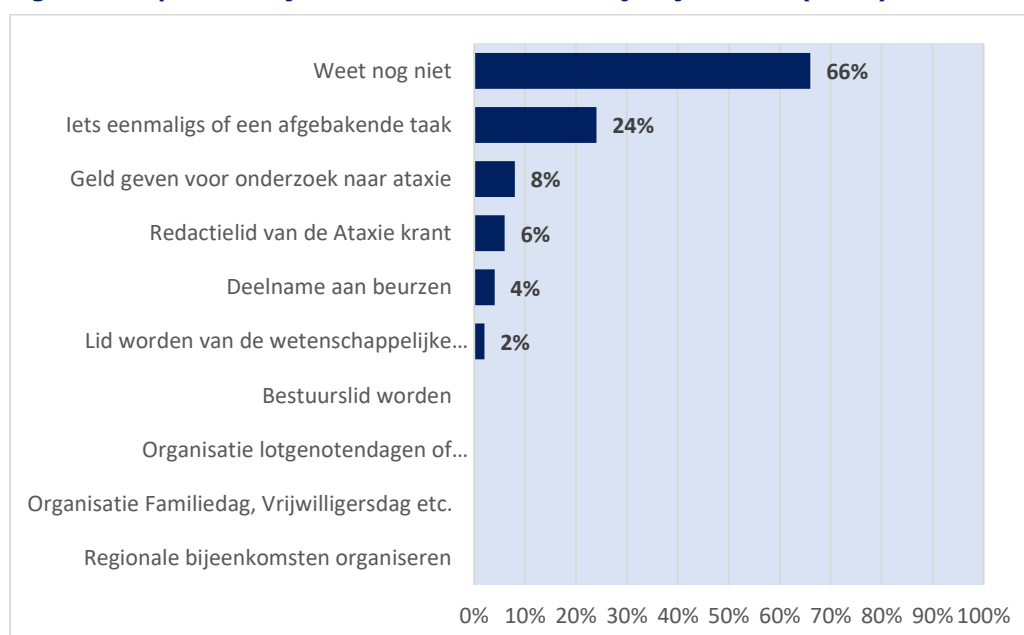
Het vijfde (en laatste) onderdeel van de vragenlijst omvatte vier vragen en ging over één onderwerp: het vinden van vrijwilligers. De volgende vragen maakten deel uit van dit onderdeel:

- *Wilt u mogelijk meer betrokken zijn bij de Ataxie Vereniging Nederland?*
- *Op welke wijze wilt u meer betrokken zijn?*
- *Zou u hieronder uw contactgegevens willen invullen (naam, emailadres, telefoonnummer)?*
- *Heeft u nog opmerkingen over deze vragenlijst, dan kunt u die hieronder vermelden?*

Op de eerste vraag waren er vier respondenten die 'ja' aanvinkten en 46 respondenten die 'misschien' aanvinkten, 35 respondenten gaven aan dat ze al genoeg betrokken waren bij de AVN en 144 respondenten gaven aan dat ze niet méér betrokken wilden zijn.

Aan de 50 respondenten die zeker of misschien meer betrokken wilden worden bij de AVN werd vervolgend gevraagd op welke wijze men meer betrokken wilde worden (zie figuur 17). Het blijkt dat 66 procent het nog niet weet en 24 procent zich graag inzet voor een afgebakende taak.

Figuur 17. Op welke wijze wilt u meer betrokken zijn bij de AVN? (N=50)



Op de vervolgvraag of men de contactgegevens wilden geven, bleken er acht hiertoe niet bereid. Het bestuur ontvangt derhalve de telefoongegevens en/of emailadressen van 42 potentiële vrijwilligers.

In bijlage 9 staan de op- en aanmerkingen op deze vragenlijst vermeld.

BIJLAGEN

BIJLAGE 1. De afgenomen vragenlijst

Deel 1. Enkele achtergrondgegevens (V1 t/m V9)

- V1. Bent u momenteel lid of donateur van de Ataxie Vereniging Nederland?
- V2. U bent geen lid of donateur. Wat is uw relatie met de Ataxie Vereniging Nederland dan? Wilt u uw antwoord toelichten?
- V3. Hoe lang bent u al lid, donateur of betrokken bij de Ataxie Vereniging Nederland (en haar voorganger de ADCA Vereniging)?
- V4. Wilt u uw antwoord toelichten?
- V5. Hoe oud bent u?
- V6. Wat is uw geslacht?
- V7. Wat is uw postcode?
- V8. Welke diagnose is er bij u gesteld?
- V9. Wilt u uw antwoord toelichten, bijv. welk SCA type of welke andere vorm van ataxie?

Deel 2: Beoordeling activiteiten (V10 t/m V17)

- V10. Hieronder staan 15 activiteiten die de AVN momenteel uitvoert. Kunt u aangeven welke vijf hiervan de vereniging de komende jaren zeker moet blijven uitvoeren?
- V11. Heeft u in de afgelopen 2 jaar wel eens deelgenomen aan één of meer activiteiten die door de AVN zijn georganiseerd?
- V12. Zo ja, aan welke activiteit(en) heeft u deelgenomen? Zo nee, waarom heeft u in de afgelopen 2 jaar niet aan één of meer activiteiten deelgenomen?
- V13. Voldoet de AVN met de activiteiten die ze organiseert aan uw verwachtingen?
- V14. Wilt u uw antwoord toelichten?
- V15. Hieronder staan de vier kerntaken van de AVN. Kunt u elke kerntaak een cijfer geven voor hoe u vindt dat de AVN deze taak uitvoert? Een 1 staat voor zeer slecht en een 10 voor uitmuntend.
- V16. Waarmee zou de AVN zich kunnen verbeteren? Kunt u uit de onderstaande lijst maximaal drie activiteiten aanvinken die uw voorkeur hebben.
- V17. Zijn er nog andere activiteiten waarmee de AVN zich kan verbeteren?

Deel 3. Beoordeling website, Ataxie krant en de nieuwsbrief Ataxie. (V18 t/m V34)

- V18. Heeft u wel eens de website van de AVN bezocht?
- V19. Hoe vaak heeft u in de afgelopen twee maanden de website van de AVN bezocht?
- V20. Welke van de onderstaande onderwerpen heeft u wel eens bekeken op de website van AVN?
- V21. Wat voor cijfer geeft u de website van de AVN? Een 1 staat voor zeer slecht en een 10 voor uitmuntend.
- V22. Hoe ontvangt u de Ataxie KRANT, per post of digitaal?
- V23. Bent u tevreden over de manier van ontvangst?
- V24. Hoe vaak krijgt u de Ataxie KRANT?
- V25. Wilt u uw antwoord toelichten
- V26. Heeft u de Ataxie KRANT wel eens gelezen?
- V27. Met welke drie van de tien onderstaande kernwoorden zou u de Ataxie KRANT omschrijven?
- V28. Wat voor cijfer geeft u de Ataxie KRANT? Een 1 staat voor zeer slecht en een 10 voor uitmuntend
- V29. Ontvangt u 4 keer per jaar online, de nieuwsbrief Ataxie (in januari, april, juli en oktober)?
- V30. Wilt u uw antwoord toelichten?
- V31. Heeft u de nieuwsbrief Ataxie wel eens gelezen?
- V32. Met welke drie van de tien onderstaande kernwoorden zou u de nieuwsbrief Ataxie omschrijven?
- V33. Wat voor cijfer geeft u de online nieuwsbrief Ataxie? Een 1 staat voor zeer slecht en een 10 voor uitmuntend

- V34. Via welke sociale media volgt u de Ataxie Vereniging Nederland?

Deel 4. Beoordeling bestuur AVN. (V35 t/m V45)

- V35. Wat vindt u van de manier waarop het bestuur zich inzet voor de vereniging?
- V36. Wilt u uw antwoord toelichten?
- V37. Geeft het artikel 'van het bestuur' in de ataxie KRANT u voldoende informatie over waar het bestuur zich mee bezig houdt?
- V38. Hoe zou het bestuur van de AVN haar zichtbaarheid kunnen vergroten?
- V39. Geeft de algemene ledenvergadering (ALV) u voldoende inspraak in het functioneren van de vereniging?
- V40. Wilt u uw antwoord toelichten
- V41. Uit de vorige raadpleging kwam naar voren dat er grote behoefte is aan actuele informatie over onderzoek naar ataxie. Hoe zou de AVN dit met u moeten delen
- V42. Op welke wijze kan de AVN contacten tussen lotgenoten stimuleren?
- V43. Welke informatiekanalen gebruikt uzelf om op de hoogte te blijven van de ontwikkelingen rond ataxie?
- V44. Heeft u een idee over welk onderzoek naar ataxie de AVN zou kunnen stimuleren?
- V45. Over welk onderzoek heeft u het dan?

Deel 5. Tenslotte (V46 t/m V49)

- V46. Tenslotte hebben we nog een afsluitend verzoek aan u. Wilt u mogelijk meer betrokken zijn bij de Ataxie Vereniging Nederland?
- V47. Op welke wijze wilt u meer betrokken zijn? Als u iets eenmaligs wilt doen voor de AVN of een afgebakende taak, kunt u dit eveneens aangeven.
- V48. Zou u hieronder uw contactgegevens willen invullen (naam, emailadres, telefoonnummer)?
- V49. Heeft u nog opmerkingen over deze vragenlijst, dan kunt u die hieronder vermelden?

BIJLAGE 2. AAN WELKE ACTIVITEIT(EN) HEEFT U DEELGENOMEN?

(WEL DEELGENOMEN)

- Lotgenotencontact is zo belangrijk!
- Op de koffie en wandeling, gestaan op een beurs
- Ouder en kind dag, regio dag
- Lezing over Breinfitness door Noëlle Kamminga
- Op de koffie, lotgenotenvakanties en staan op beurzen
- Regionale bijeenkomsten
- Regiodagen en wandelingen
- Voorlichtingsdag over erfelijkheid
- ALV, regionale bijeenkomst
- Een keer op wandeltocht en op "de koffie " geweest
- ALV en regio dag
- Lezen nieuwsbrieven en meegedaan aan enquêtes wetenschappelijk onderzoeken
- Regiobijeenkomsten en ALV bijgewoond
- Regionale bijeenkomst
- Ja, euthanasie lezing
- Lotgenotenvakantie, ADCA krant gelezen, op de koffie bij
- Regiobijeenkomst
- Regio dag, naasten dag, familiedag
- Bijeenkomst na de jaarvergadering
- Regio vergadering in Roosendaal september 2023
- Regiobijeenkomst
- ALV en landelijke contactdag, regio bijeenkomst, familiedag, lotgenotenvakantie
- Familiedag en gezin dag
- Alle
- Wandelingen, regiodagen, vrijwilligers dag, naasten dag, ALV
- ALV 2023, ouder kind dag '22&'23, naastenliefde '23
- Lotgenotenvakantie
- Op de koffie en diverse lezingen bijgewoond
- Vakantieweek, regio dag en beurzen
- Regionale bijeenkomsten (oost)
- Op de koffie/wandeling, ALV, regionale dagen, familiedag.
- ALV, regionale bijeenkomst
- Familiedagen
- Familiedag met spreker
- Vrijwilligersbijeenkomst
- Familiedag
- De regio vergaderingen en lezingen over Ataxie.
- ALV
- Arnhem. (In een park over geschiedenis Nederlands) Heel interessante spreekbeurt van Noelle Kamminga over breinfitness
- Op de koffie; Vrijwilligers bijeenkomst; regionale bijeenkomst
- O.a. wandelen, op de koffie, ALV, regiodag.
- Regio bijeenkomst
- Lotgenotenvakantie 2023
- Regionale bijeenkomsten, wandeling
- Regionale dagen bezoeken
- Regionale bijeenkomst bezocht
- Familiedag, jongeren dag, vrijwilligers dag, jongerenweekend, ouder-kind dag
- Regionale bijeenkomsten
- Ledenvergadering, wandeling, regio vergadering
- Alles voor jongeren, ledenvakantie, familiedag
- ALV bijgewoond; kascontrole gedaan, lezingen bij gewoond
- Recente Bijeenkomst in Drenthe over stand van zaken onderzoeken vindt ik erg interessant.
- Regionale bijeenkomsten
- Jeugdbijeenkomst adca
- Regiodagen

- Regio bijeenkomsten
- Lotgenotenvakantie
- Regio dag
- Regionale bijeenkomst
- Regio bijeenkomst , ALV,, krant lezen, website bezoeken
- Lotgenoten bijeenkomst
- Bijeenkomst vorig jaar in Utrecht
- Ik ben tweemaal naar een landelijke Ataxie dag geweest.
- De bijeenkomst in Westerbork nov 2023
- Lotgenotenvakantie
- Regionale activiteit
- Vakantie week
- Regionale bijeenkomsten
- Lotgenoten dag
- (Voorlichtings-) bijeenkomsten ataxie patiënten en partners
- Regionale bijeenkomst in Westerbork
- Wandelen, Op de koffie, regionale bijeenkomsten
- Wandeltocht
- Regio dagen
- Regio dag noord
- Bijeenkomsten
- Regio dagen
- Regiobijeenkomst
- Regio noord en vrijwilligers dag
- Regionale bijeenkomsten afd. Noord in Westerbork
- Lezingen bij contactdagen, wandeling
- Regionale bijeenkomst
- ALV
- ALV, regiodagen, wandelingen, op de koffie, familiedag, etc.
- Regio dag
- ALV regio bijeenkomst
- Wandeling

(niet deelgenomen)

- Te ver uit de buurt- ben alleen
- Ik kan zelfstandig nog activiteiten doen samen met mijn vrouw
- Geen interesse
- Geen behoefte aan gehad
- Te ver en omslachtig
- Nog geen interesse, pas lid
- Het kost mij te veel kracht
- Te confronterend
- Geen interesse
- Soms te ver weg.
- Ik vind dit te confronterend
- Vaak niet echt in de buurt.
- Niet in mijn omgeving georganiseerd op 1 keer na, maar die werd geannuleerd. Wacht op de volgende
- Nog maar net lid en voorlopig geen tijd en interesse
- Ver van mij vandaan
- Nog geen behoefte
- Ik ben pas dit jaar lid geworden. Ik was te laat met aanmelden voor de jongeren vakantie.
- Geen vervoer. Ik voel me te moe in mijn hoofd
- Ik heb geen vervoer meer en kan niet tegen prikkels van grotere groep .
- Ik ben er niet mee bezig. ik ben zzp'er en heb het razend druk.
- I.v.m. rust met de gezondheid
- Activiteit te ver weg niet hier in de achterhoek
- De afstand is voor mij te groot om er te komen i.v.m. vermoeidheid en ik denk dat het zien van anderen met ADCA nog te confronterend is.
- Geen behoefte

- Daar Ik positief in het leven wil blijven staan. Mijn vader kwam altijd depressief thuis van dit soort evenementen.
- Ik ben nog maar een half jaar lid. Ik kan niet zelf naar de activiteiten komen en heb weinig energie. Als iets me heel erg aanspreekt zal ik iemand meevragen.
- Nog niet, het was niet in de buurt. Weet niet zo goed of ik al bij de doelgroep pas aangezien mijn klachten nog in het begin stadium zijn.
- Door drukte als secretaris/wedstrijdleader van minigolfvereniging
- Het komt er niet van, maar ik heb zeker interesse en denk in de toekomst wel aanwezig te zijn. Zeker als er sprekers zijn.
- Gezinsleven en werkdruk nemen alle tijd in beslag.
- Mijn vrouw had ADCA SCA3, zij is in 2020 overleden aan Corona. Toen de situatie al lang daarvoor slecht was zijn we gestopt met activiteiten.
- Met mijn huisgenote heb ik aan heel veel activiteiten deelgenomen. zij had SCA6 ,
- Mijn broer, met ataxie, was/is daar niet klaar voor, om naar een activiteit te gaan.
- Geen prioriteit
- Geen prioriteit i.v.m. mijn werkzaamheden
- Te ver van huis meestal
- Andere ziekte bijgekomen.
- De afgelopen 2 jaar is er voor mij "veel" gebeurd, waardoor ik de focus had op andere zaken.
- Niet echt geïnteresseerd
- Geen behoefte om deel te nemen aan activiteiten.
- Geen tijd en energie
- Rolstoel gebonden slecht verstaanbaar
- Echtgenoot heeft deelgenomen aan de naastendag.
- Ik heb niet deelgenomen omdat: Dat mij teveel moeite kost omdat ik niet hou van lotgenoten contacten. Ik wordt daar een beetje depressief van.
- Geen behoefte nog
- Kan niets meer
- Door lichamelijke achteruitgang
- Ik ben te kort lid
- Ik woon in Sittard en wil ik aan een activiteit mee doen zou ik altijd meer als 100 km moeten gaan rijden of het nou een wandeling of regio dag is
- Grote reisafstand
- Nog niet deelgenomen. Maar ben zeker van plan. De reden is dat ik nu graag contact krijg met lotgenoten.
- Vaak te ver en vind mezelf niet ziek genoeg .
- Teveel fysieke beperkingen
- Te intensief en ook te ver weg
- Te ver weg, minder behoefte aan nu mijn man (SCA3) niet meer leeft
- Te confronterend
- Overlijden echtgenoot met ataxie
- Geen behoefte aan
- Geen behoefte aan
- Geen energie
- Geen zin
- Geen tijd. Niet betrokken.
- Te confronterend
- Ik was nog geen lid.
- We zijn nog maar net lid en nog 'zoekend in de wereld van ataxie'
- Teveel in buitenland
- Woon over de grens achter Enschede, minder makkelijk te komen
- Er is niets voor mij. Of het is te zwaar. Online zou kunnen, maar dat is er dus niet.

BIJLAGE 3. VOLDOET DE AVN AAN UW VERWACHTINGEN?

(ENIGSZINS)

- IK VIND HET JAMMER DAT OP DE ACTIVITEITEN STEEDS MEER POSITIEVE HOUDING WORD BENOEMD, LAAT MENSEN OOK WETEN DAT JE WEL EENS MAG SCHELDEN OP DEZE ROTZIEKTE
- ACH. EEN BAND, OOK MET EEN LOTGENOOT, MOET JE OPBOUWEN
- IK ONTVANG GRAAG PER MAIL DE LAATSTE ONTWIKKELINGEN EN BEN DAARIN GEÏNTERESSEERD. IK HEB GEEN BEHOEFTE AAN CONTACTEN MET LOTGENOTEN, DAT ANDEREN DIE BEHOEFTE WEL HEBBEN IS PRIMA DAT DEZE VERENIGING DAT ORGANISEERT.
- ACTIVITEITEN VAAK VER. EEN UUR HEEN IS OOK EEN UUR TERUG.
- INFORMATIEF GEZIEN (VEELAL VANUIT NIJMEGEN) PRIMA! BIJEENKOMST MET ZORGVERLENERS OOK! MAAR WANDELINGEN ZIJN TEVEEL OP HET PROBLEEM, NIET DE OPLOSSING (TE WEINIG BEWEGING, VEEL KLAGEN, SLECHT ETEN/DRINKEN). HET LAATSTE GELDT OOK VOOR DE REGIONALE BIJEENKOMSTEN TROUWENS
- GEEN MENING, IK BEN ER NOOIT GEWEEST
- IK KEN HEEL AVN NIET
- VOOR DE MEESTE MENSEN ZAL HET AFDOENDE ZIJN. VOOR MIJZELF IS HET ALLEEN TE DOEN OM INFORMATIEVOORZIENING
- OMDAT IK NOOIT DEELNEEM, KAN IK DIT UITERAARD NIET GOED INSCHATTEN.
- IK HEB NOG GEEN ACTIVITEITEN BIJGEWOOND, DUS KAN ER WEINIG OVER ZEGGEN.
- VAAK NIET IN DE BUURT
- NOG TEVEEL ONBEGRIP BIJ BEHANDELAARS, HIER DIENT MEER GERICHTE ACTIE TE WORDEN ONDERNOMEN
- HET GAAT VAAK OVER ANDERE TYPES DN SCA6
- HET IS GOED DAT ER EEN VERENIGING IS. VERDER VOEL IK MIJ NIET BETROKKEN.

(NEE)

- IK DOE ER TOT HEDEN NOG NIET AAN MEE
- IK HEB NIET DEELGENOMEN EN HAD DUS OOK GEEN VERWACHTINGEN.
- IK BEZOEK GEEN ACTIVITEITEN
- IK VOLG DE INFORMATIE, MAAR VOEL ME NIET AANGESPROKEN
- DE ACTIVITEITEN ZIJN VOOR MIJ TE VER WEG VOORAL ALS JE MET HET OPENBAAR VERVOER MOET
- AFSTAND VANUIT SITTARD
- IK BEN LID EN VIND INFO BELANGRIJK
- IEDEREEN PRAAT OVER ZIJN PERSOONLIJKE LEVEN
- HET GAAT MEER OVER SCA5 DAN SCA

BIJLAGE 4. ZIJN ER ACTIVITEITEN WAARMEE DE AVN ZICH KAN VERBETEREN?

- WEBSITE: GEEF AAN DAT ER VERSCHILLENDE SOORTEN ATAXIE ZIJN
- VOORLICHTING, SUGGESTIES FYSIO, ETC. NAAR ARTSEN EN BEHANDELAARS
- VOORLICHTING WAAR EN WIE DE BESTE SPECIALISTEN ZIJN: FYSIO, LOGOPEDIE EN ERGOTHERAPEUT.
- VERBAND TUSSEN VOEDING EN ATAXIE. KORTOM WAT KAN JE BETER NIET ETEN OF DRINKEN.
- VAKER DE MEDIA OPZOEKEN WELLICHT?
- SAMENWERKING MET ANDERE VERENIGING SOORTGELIJKE ZIEKTEN
- RICHT PIJLEN OP GEZONDE LEEFSTIJL. MEER BEWEGEN, GEZONDER ETEN. MEN ZIT TEVEEL
- PROBEREN MEER BEKENDHEID OP TV
- PRIMA NAAMSWIJZIGING, AVN I.P.V. ADCA
- POLITIEKE LOBBY? ENKELE PRAKTISCHE ERVARINGEN UIT DE NIEUWSBRIEF EN KRANT HEBBEN MIJ GEHOLPEN, DUS VOORAL DIE UITWISSELING STIMULEREN. NIET ALLEEN OP LOTGENOTEN REAGEREN, GROTE GROEP KOMT OF KAN DAAR NIET KOMEN, DUS YouTube ADVIES FILMPJES, ERVARINGSVERHALEN ETC.
- VEEL VOORKOMENDE GROEPEN EEN CHATGROEP/APPGROEP AANMAKEN, ZODAT JE ECHT CONTACT KUNT MAKEN MET MENSEN DIE GELIJKE KLACHTEN HEBBEN OF KRIJGEN.
- ONLINE LOTGENOTEN CONTACT
- MEER NAAMSBEKENDHEID
- MEER IN DE ALGEMENE MEDIA OM DE ATAXIE MEER BEKEND TE MAKEN IN DE MAATSCHAPPIJ
- MEER BEKENDHEID ZOWEL BIJ ZORGPROFESSIONALS ALS DAARONDER .
- MEER "LATEN ZIEN" WAT DE AVN DOET
- LOTGENOTENBIJEENKOMSTEN VOOR ALLEEN DE FAMILIE EN/OF MANTELZORGERS
- LEVERANCIERS EXTRA KORTING BEDINGEN BIJ AANSCHAF HULPMIDDEL BIJV. TRAPLIFT EN DERGELIJKE
- KENNIS DATABASE OVER DE JEUGDWET/WMO/WLZ VOOR KINDEREN, INFORMATIE VOOR CLIËNTENONDERSTEUNERS OVER ATAXIE BIJ KINDEREN
- JA, REGIONALE BLADEN AF EN TOE. ELK VERHAAL VAN EEN LOTGENOOT
- IK ZOU GRAAG MEER INFO BIJEENKOMSTEN ZIEN WAARIN ONDERZOEKERS EN ANDERE SPECIALISTEN ONS OP DE HOOGTE HOUDEN VAN DE WERELDWIJDE ONTWIKKELINGEN VAN TRIALS EN NIEUWE BEHANDEL OPTIES. BIJV. DE ONDERZOEKEN VAN PROFESSOR GOMEZ VAN DE UNIVERSITEIT VAN CHICAGO, ETC. VERDER VIND IK DAT DE VERENIGING ZICH UITERST GOED PRESENTEERT MET MIJNS INZIENS EEN UITSTEKENDE VOORZITTER WELKE VOOR MIJ LANGER MAG BLIJVEN.
- IK LEES HEEL VEEL OVER ADCA MAAR NA DE DNA ONDERZOEKEN BLIJKT HET NIET ERFELIJK TE ZIJN. IK HEB OOK HEEL VEEL PROBLEMEN MET DE OGEN EN ZIE ALLES DUBBEL EN DOOR ELKAAR. GRAAG ZOU IK DAAR WAT MEER OVER LEZEN.
- HUISKAMER GESPREKKEN
- GEZELLIGE UITJES WAAR LOTGENOTEN HEEN KUNNEN. DIERENTUINEN EN ANDERE UITJES WAAR JE NIET VAST ZIT. IK MELD ME AAN OM DIT AF EN TOE TE ORGANISEREN. MET HULP VAN ANDEREN.
- GELD INZAMELEN VOOR ONDERZOEK SCA D.M.V. DONATIES VIA ACTIVITEITEN
- EEN BEETJE MEER AAN DE WEG TIMMEREN
- DOELGROEPEN WERKWIJZE KAN UITGEBREIDER
- DE 2 GROEPEN FACEBOOK TOT 1 SAMENVOEGEN, WANT TIJDBESPAREND
- BROCHURE ATAXIE VERSTREKKEN AAN NEUROLOGEN EN ZE OP DE HOOGTE STELLEN DAT DEZE VERENIGING BESTAAT VOOR MENSEN DIE DE DIAGNOSE ATAXIE KRIJGEN. ZELFS RADBOD ZELDZAME BEWEGINGSSTOORNISSEN WEES MIJ NIET OP HET BESTAAN VAN DE ATAXIEVERENIGING, NADAT IK DE DIAGNOSE KREEG SCA, WAAR IK NOG NOOIT VAN GEHOORD HAD EN VOL VRAGEN ZAT. UITEINDELIJK DE VERENIGING ZELF VIA INTERNET GEVONDEN. IK HEB DIT WEL GEMELD BIJ DE NEUROLOOG BIJ VOLGEND CONSULT DAT IK DIT ECHT EEN GEMIS VOND! HOOP DAT ZE ER WAT MEE GEDAAN HEBBEN.
- BEVORDEREN NAAMSBEKENDHEID EN INFORMATIE AAN MEDISCHE SPECIALISTEN
- ATAXIE CAFÉ, INTERNET GROEP(FACEBOOK GROEP GEEFT GEEN TOEGANG NA VRAAG)
- ALGEMENE BIJEENKOMSTEN (OUDERS MET KINDEREN, VRIJWILLIGERS, E.D.) MEER CENTRAAL IN NEDERLAND

BIJLAGE 5. HOE VINDT U DAT HET BESTUUR ZICH INZET?

(GOED)

- ZOU ZELF NIET BETER KUNNEN
- ZIJN GOED ZICHTBAAR EN BEDANKT VOOR DE TOMELOZE INZET.
- ZEER BETROKKEN MENSEN
- ZE ZIJN ERG BETROKKEN
- ZE DOEN T GOED
- WEET UIT EIGEN ERVARING DAT ALS JE IN EEN BESTUUR ZIT, DAT DAT VEEL OMVATTEND IS. DAT ZIET MEN NIET AAN DE BUITENKANT.
- WAT IK UIT DE CORRESPONDENTIE KAN OPMAKEN....
- WAARDERING VOOR HUN INZET!
- VOLGENS ARTIKELEN IN NIEUWSBRIEF DOEN ZE GOED WERK. DANK DAARVOOR
- VEEL WAARDERING VOOR DE MOEILIJKE TAKEN DE VERENIGING GOED TE LEIDEN
- VEEL BEWONDERING EN RESPECT VOOR DE BEKWAME VRIJWILLIGERS DIE HIER ZOVEEL TIJD AANBESTEDEN!!
- VEEL BEWONDERING EN DANKBAARHEID VOOR AL HUN INSPANNINGEN!
- VEEL ACTIVITEITEN
- UIT DE NIEUWSBRIEVEN BLIJKT DAT ER HARD GEWERKT WORDT.
- SUPER VOORZITTER, MET MOOIE COLUMNS/ARTIKELEN.
- SNEL - TO THE POINT - BRUIKBAAR
- PRIMA BESTUUR, VAKKUNDIG, CREATIEF, BEHULPZAAM.
- NIEUWSBRIEF NOG NIET ONTVANGEN, DUS NIET KUNNEN LEZEN. KOMT DOOR KORTE LIDMAATSCHAP
- MOOI DAT ER VRIJWILLIGERS ZIJN DIE DIT WERK VOOR ONS WILLEN DOEN!
- IK VINDT HET BIJZONDER DAT ER MENSEN ZIJN DIE IN BESTUREN VAN VERENIGINGEN WILLEN ZITTEN
- IK VIND ZELF VAN GOED
- IK VIND HET BESTUUR ERG BETROKKEN EN VRIENDELIJK. HEB BIJ 'BINNENKOMST' BIJ DE VERENIGING EEN VRIENDELIJKE EN BETROKKEN EMAIL VAN DE VOORZITTER ONTVANGEN HETGEEN MIJ ERG GOED GEDAAN HEEFT.
- IK VIND DE TOEWIJDING BEWONDERRINGWAARDIG
- IK KEN DE BESTUURSLEDEN NOG NIET ZO GOED, MAAR VAN WAT IK HEB GEZIEN NEMEN ZIJ HUN WERK HEEL SERIEUS.
- IK HEB ER RESPECT VOOR HUN INZET
- IK DOE HET ZE NIET NA. ONGELOFELIJKE INZET!
- IK BEN TEVREDEN
- HET IS VOOR MIJ NOG EEN VREEMD GEBIED OM DIT MEE TE MAKEN WAT JE ZOMAAR OVERKOMT.
- HET IS VOOR HET GOEDE DOEL
- HET IS MOEILIK TE (BE)STUREN MET ZOVEEL MENINGEN EN KWETSBAAREN
- HET IS ENORM LASTIG OM MENSEN HIERVOOR TE VINDEN. DUS SOWIESO NEEM IK M'N PETJE AF, WAT ZE OOK DOEN. ZE ZULLEN HET ALTIJD MET DE BESTE BEDOELINGEN EN BINNEN DE MOGELIJKHEDEN DOEN.
- HET IS ALLEMAAL VRIJWILLIGERSWERK, IK BEN HEEL BLIJ DAT MENSEN DIT OPPAKKEN.
- HET FEIT DAT JE JE VRIJWILLIG AANMELD OM JE IN TE ZETTEN VINDT AL PRIJZENSWAARDIG.
- HET BESTUUR IS BETROKKEN, ZEER ACTIEF EN ALTIJD AANWEZIG/AANSPREEKBAAR
- HET BESTUUR IS BETROKKEN EN ZET ZICH MET VEEL ENTHOUSIASME IN VOOR VELE ACTIVITEITEN.
- HET BESTUUR HEEFT HART VOOR DE ZAAK!
- HEB IK GOED BEGREPEN DAT DIT VRIJWILLIGERSWERK IS? DAAR HEB IK AL RESPECT VOOR.
- GAAN BETROKKEN MET DE MENSEN OM
- GA ZO DOOR
- ER WORDEN GOED GELUISTERD NAAR DE BELANGEN VAN DE LEDEN EN VEEL GEORGANISEERD
- ENORM KNAP DAT JULLIE HIER ZOVEEL WERK EN TIJD AAN BESTEDEN
- DOET Z'N MOEITE OM DEZE MATERIE INTERESSANT TE MAKEN
- DOEN MOEITE
- DE MOGELIJKHEID 'HEEL GOED', WAS ER NIET, VANDAAG 'GOED'.
- DE INZET EN TOEWIJDING VAN DE BESTUURSLEDEN IS ENORM. COMPLIMENTEN!
- BETROKKEN EN ERG ACTIEF.
- BETROKKEN
- BESTUUR PROBEERT GOED CONTACT TE HOUDEN MET DE LEDEN
- BESEF DAT HET HEEL VEEL WERK IS EN ZE DOEN HET ALLEMAAL ALS VRIJWILLIGER UITSTEKEND!
- ALTIJD ENTHOUSIAST!
- ALTIJD CORRECT. GOEDE COMMUNICATIE

(REDELIJK)

- *TE WEINIG BESTUUR*
- *NIET IEDEREEN KAN ZICH VOLDOENDE VOOR DE VERENIGING INZETTEN (HUIDIG BESTUUR)*
- *MEER SOBERHEID, EENVOUDIG HOUDEN. ER ZIJN VRIJWEL GEEN MENSEN TE VINDEN DUS MINDER TAKEN.*
- *DAT DE ACTIVITEITEN ZICH MEER OVER HEEL NEDERLAND WORDEN VERSPREID*

BIJLAGE 6. Geeft de ALV u voldoende inspraak?

(JA)

- Prima!! Veel inspraak mogelijkheden
- Prima toelichting agenda
- Informatie is prima
- Ik vind de deelname erg nuttig vanwege de vele en diverse info. En ook de contacten met lotgenoten.
- Ik ben tevreden
- Iedereen heeft de mogelijkheid onderwerpen in te brengen

(REDELIJK)

- IK WORDT VOLDOENDE INGELICHT
- ALS JE EEN VRAAG STELT, KRIJG JE WEL EEN GOED ANTWOORD

(NEE)

- IK WIL GRAAG EEN ONLINE MOGELIJKHEID.

(WEET NIET)

- GEEN IDEE HOE IN CONTACT TE KOMEN MET LOTGENOTEN

(NOG NIET OP EEN ALV GEWEEST)

- LICHAMELIJKE BEPERKING

BIJLAGE 7. Hoe kan de AVN contacten tussen lotgenoten stimuleren?

- WHATSAPP
- WELLICHT IETS OPRICHTEN WAAR MENSEN ZICH KUNNEN AANMELDEN OM (DIGITAAL) MET ELKAAR IN CONTACT TE KOMEN. DAN IS HET OOK MOGELIJK OM MENSEN IN EIGEN OMGEVING OP TE ZOEKEN.
- WAT JE ALS MENS MIS IN HET LEVEN.
- WAT IK AL AAN GAF HUISKAMERBIJeenKOMSTEN, ALS MENSEN CONTACT WILLEN ANDERE MENSEN BENADEREN OM BIJ ELKAAR LANGS TE GAAN. HEB DIT ZELF REGELMATIG GEDAAN
- VOOR MIJ PERSOONLIJK NIET RELEVANT .
- VIA HET BESTUUR
- VIA CONTACTDAGEN
- VIA CHAT/APPGROEPEN
- VAKANTIE PROMOTEN
- UITWISSELING GEGEVENS
- UITGEBREID BESCHREVEN BIJ EEN VOORGAANDE VRAAGSTELLING
- REGIONALE ACTIVITEITEN.
- PER GEN APART (DUS BIJV. SPG7, ETC.) EN PER LEEFTIJD APART EN/OF PER VERGEVORDERD STADIUM VAN SYMPTOMEN APART.
- OP MEERDERE PLAATSEN VERDEELD OVER HET LAND ACTIVITEITEN ORGANISEREN. MOETEN NU SOMS VER RIJDEN
- OP DE LOTGENOTEN BIJeenKOMSTEN PRESENTATIES TE GEVEN OVER DE ONTWIKKELINGEN.
- ONLINE MOGELIJKHEDEN (VOOR MEDIORS)
- ONLINE MEETINGS
- NIET, DAT MOET MEN ZELF DOEN
- MEERDERE REGIODAGEN MAAR DAN OP MEERDERE PLAATSEN
- LOTGENOTEN BIJeenKOMSTEN ZOALS REGIODAGEN EN WANDELINGEN/OP DE KOFFIE
- IK BEGREEP DAT DAT ERG MOEILIJK IS I.V.M. AVG. IK HEB NOG NOOIT IEMAND GESPROKEN MET ATAXIE EN ZOU WEL EENS WAT ERVARINGEN WILLEN UITWISSELEN.
- IEMAND BELLEN
- ER IS CONTACT
- EEN PODCAST CAFÉ? INFORMATIEVE MEETINGS MET SPREKERS ZIJN GEWELDIG
- EEN LOTGENOTENGROEP OP FACEBOOK EN INSTAGRAM. EEN RUBRIEK OP INSTAGRAM (BIJV 1X PER MAAND) WAARIN MENSEN EEN HULP- OF CONTACTVRAAG KUNNEN STELLEN.
- EEN GEHEEL NIEUW IETS, MAAR WAT? CREA? MUZIEK? CABARET?
- DOOR OP DE EIGEN FB PAGINA BERICHTEN EN DISCUSSIE MOGELIJK TE MAKEN (ZOALS OP HET ATAXIE PLATFORM EN ATAXIE PRAATGROEP GEBEURT)
- DOOR BIJeenKOMSTEN
- DOEL ALS ERVARINGSDESKUNDIGEN DINGEN DELEN MET ELKAAR. WELLICHT OOK VAN ELKAAR KUNNEN LEREN."
- D.M.V. DELEN INFORMATIE VIA ADCA KRANT OF E-MAIL
- DE AVN ORGANISEERT AL VEEL ACTIVITEITEN WAAR LOTGENOTENCONTACT KAN PLAATSVINDEN
- DE AVN DOET AL VEEL
- DAT KAN NIET BETER DAN NU!
- BIJeenKOMSTEN, APP GROEPJES IN KLEINERE REGIO'S,
- AF EN TOE PERSOONLIJK CONTACT
- ACTIVITEITEN

BIJLAGE 8. Voorgestelde onderzoeksideeën

- Wat kan je zelf actief doen om de verslechtering uit te stellen/tegenaan. Nu is het veelal gericht op onderzoek naar oorzaak of remedie. Wat je zelf kan doen is nu vooral uitproberen en horen van anderen.
- Vertragen c.q. stoppen
- Verschillen in ernst binnen familie
- Stimulatie van de kleine hersenen bij kinderen/jongeren
- SCA6
- SCA27b : pas kort geleden ontdekt en waarschijnlijk zijn er veel patiënten
- Preventie/vertraging van verloop door BDNF
- Onderzoek waaruit blijkt dat leefstijl positieve effecten heeft
- Onderzoek of ziekte at te remmen of te genezen is n de toekomst
- Onderzoek naar biomarkers voor ataxie
- Onderzoek doen of de Balance belt patiënten met balansproblemen kan helpen
- Niets specifiek, maar wereldwijd medische publicaties/onderzoeken volgen
- Niet erfelijke aandoeningen .
- netwerken met zorgverleners, farmaceuten, bv middels artikelen in hun media naar SCA6
- Naar hoe het beste om re kunnen gaan met de beperkingen voor pat. en partners.
- mRNA onderzoek stimuleren en ondersteunen - dr. de Vries - UMCG
- mijn SCA is onbekend
- Meer geld nodig. Meer zichtbaar worden, m.n. uitleg over SCA bij medische studenten. Zij worden geprikkeld voor onderzoek. Te weinig bekend over SCA
- meer bekendheid zodat er meer geld beschikbaar komt voor onderzoek. Zou graag meer onderzoek naar slapeloosheid bij ataxie
- lumc onderzoek naar medicijn sca3
- Krisper Cas
- Hulpmiddelen vanaf de rollator tot het einde, daarbij misschien ook iets voor behandelen in de zorg, thuis en ziekenhuis of instelling.
- Geen idee of het er al is maar zeldzame vormen van SCA (zoals SCA28)
- externe factoren die SCA patiënten symptomen kunnen beïnvloeden.
- Exon skipping en oligonucleotiden
- Elk onderzoek
- Balance Belt

BIJLAGE 9. Op- en aanmerkingen over de vragenlijst

- Willen allen beter worden, dus medische dingen graag.
- Wat ik nog zou willen uiten: ik vind de website van de AVN wat rommelig overkomen.
- Wanneer je behoefte hebt aan hulpmiddelen/vakantieadressen/ervaringen t.a.v. deze middelen/vakanties zou een bladzijde met betrekking tot deze onderwerpen voor mij persoonlijk erg fijn zijn. Misschien een idee zijn om te gaan vermelden in de ADCA krant.
- Vraag 44 - ik heb geen idee welke onderzoeken er lopen en dus ook niet welke ik zou willen ondersteunen.
- Voor zover nog niet duidelijk: ik wil graag meer online lotgenoten contact. Wil ik zelf ook wel regelen.
- Vaak ontbreekt de energie om mee betrokken te zijn.
- Nog niet mogelijk, over een paar jaar.
- Lekker kort! Hou ik van.
- Kleinzoon Nieuw Zeeland. Biochemicus net afgestudeerd 21jaar wil graag meewerken.
- Jullie doen goed werk. Ga zo door.
- Ik zou graag meer naamsbekendheid van de adca/sca willen geven. Vele mensen weten niet wat de ziekte inhoud.
- Ik wil me graag aanmelden voor de nieuwsbrief.
- Ik vond deze best lang.
- Ik vond de papieren ataxie krant prettiger.
- Ik vind het oké.
- Ik vind de AVN een fijne vereniging met erg vriendelijke vrijwilligers. Ik heb me bij mijn eerste bijeenkomst in Drenthe meteen erg welkom gevoeld. Ik vind het jammer dat ik geen kennis heb gemaakt met Gerard. Dat doe ik de volgende keer. Ga zo door.
- Ik had soms meer antwoorden dan toegestaan.
- Ik benadruk belang fysiotherapeut (en dan gewoon iemand in de buurt!)
- Het invullen van de vragenlijst kostte mij, handige, niet aangedane computeraar al meer dan 10 minuten. Ik ben benieuwd hoeveel tijd het mijn aangedane partner kost, of dat hij het mij laat doen.
- Hét bestuur moet zich niet te groot wanen, is geen koffie kransje
- Helaas is de mobiliteit lastig, slechts 700km bij Valys
- Heel veel dank voor jullie inzet.
- Goede activiteit.
- Ga toch dood voortijdig, dus alles heeft geen zin meer, leven, hoop, fantasie is voorbij. Zittend op de bank, kan niks meer geen doel, wachtende op het gewissen
- Enquête onder leden was heel leuk en leerzaam om te lezen.
- Duurde langer dan 10 minuten.
- Duidelijk.
- Dat ik minder positief over de nieuwsbrief ben, is heel persoonlijk. Ik lees digitale post minder goed, ik lees het niet terug, maar dat ligt aan mijzelf. Zorg dat alle informatie altijd via de krant en de website beschikbaar blijft en ga zo door! Petje af voor iedereen. PS deze uitnodiging zat in mijn SPAM. Kunnen jullie niks aan doen, kan ik niks aan doen, maar dat zou bij meerdere ontvangers het geval kunnen zijn.
- Bij de enquête meer opties bij de vragen. Opties: n.v.t. of geen ervaring mee.
- Bij de aandachtspunten voor het bestuur is niet de mogelijkheid om 'geen aandachtspunten' te kiezen. Jullie doen het gewoon super goed! Daar heb ik veel respect voor.
- Beantwoording van alle vragen nam wel érg veel tijd in beslag!
- 10 minuten? Ruim een half uur.