



NIEUWSBRIEF



Voorjaar 2024

De lente is een tijd van vernieuwing en hoop. Laten we deze seizoensverandering omarmen als een kans om te groeien, bloeien en nieuwe mogelijkheden te verkennen, en laten we samen streven naar een inclusieve en veerkrachtige gemeenschap.

Nieuws van het bestuur



ALV en contactmiddag op 1 juni 2024

Het jaarverslag 2024 is op een haai na klaar en zal begin mei 2024 naar de drukker gaan. Rond die tijd zal ook de uitnodiging aan leden en donateurs worden verspreid. Bij de aanmelding om deel te nemen, kunnen jullie ook de stukken voor de ALV vragen. Die zijn ook bij de ALV aanwezig.

De ALV vindt plaats bij congrescentrum De Schakel te Nijkerk in de grote zaal.

We starten om 11:00 uur.

Het middagprogramma bestaat uit twee activiteiten:

Gerard Kulker zal zijn visie geven op: leefstijl en ataxie en zal hierover met de aanwezigen in gesprek gaan.

De middag sluiten we af met een dans. Dido Mirck van Danspark neemt ons mee in muziek, verbeelding en dans. (Danspark geeft danslessen speciaal voor mensen, die een uitdaging in beweging ervaren als gevolg van onder andere Parkinson, MS, Ataxie, CVA of reuma. Zo wordt er gewerkt aan je conditie. Souplesse, kracht, houding en balans.)

Graag tot dan.

Ledenraadpleging 2023

Het verslag van de ledenraadpleging is onlangs in de bestuursvergadering van 5 april 2024 vastgesteld. Een uitgebreid verslag kunnen jullie lezen in



de komende Ataxie Krant van juni 2024. Het hele verslag kunnen jullie lezen via deze link: [Ledenraadpleging 2023](#)

We willen het nu laten bij de volgende high lights:

- Totaal hebben 229 leden/donateurs aan de achterbanraadpleging deelgenomen. Wat betekent dat de uitkomsten van de enquête betrouwbaar is.
- Het ledenbestand van de vereniging wijzigt qua leeftijden (Ouder dan 60: 64%; tussen 59 en 41: 31% en jonger dan 40: 5), maar ook qua vormen van ataxie. Vijf jaar geleden had 8% een andere diagnose dan ADCA. Nu is dat 17%.
- De samenwerking met ParkinsonNet wordt door 43% van de respondenten belangrijk genoemd zodat er een goed netwerk kan worden gevormd met paramedici die verstand hebben van ataxie. Tegelijk vindt 60% van de respondenten het belangrijk dat de vereniging over een eigen netwerk beschikt zoals op onze zorgkaart.
- 82% van de respondenten geeft aan dat de Vereniging voldoet aan hun verwachtingen. De rapportcijfers zijn dan ook mooi te noemen.

Belangenbehartiging 7.3. Organiseren lotgenotencontact: 7,7.

Stimuleren/bekostigen onderzoek 7,5Voorlichting 7,7

Ataxie krant 7.7Nieuwsbrief 7,5

Website 7,8

- Als verbeterpunten worden genoemd:

Betere en meer informatie over onderzoek.

Meer praktische handvatten voor betrokkenen bij ataxie.

Samenwerking met ParkinsonNet om te zorgen voor scholing van paramedici.

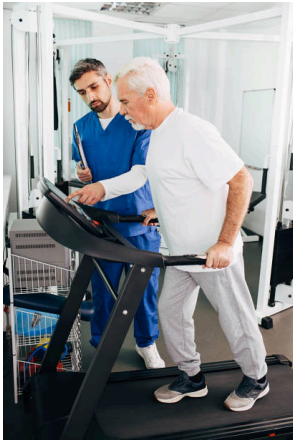
Onderzoek stimuleren door middel van een stimulation grant.

Symposia organiseren voor zorgprofessionals.

Scholing paramedici

In samenwerking met ParkinsonNet is een [e-learning over Ataxie beschikbaar op onze website](#). Aansluitend vindt op dinsdag 23 april 2024 een verdiepingstraining plaats voor fysio- en oefentherapeuten én een training voor logopedisten. De titel voor deze training is: Ataxie in de praktijk voor ... (logopedisten/fysio en oefentherapeuten).

Deze paramedici kunnen zich voor deze scholing inschrijven via



ParkinsonNet. Zij hoeven hiervoor geen lid te zijn van het ParkinsonNet. Het ligt in de bedoeling om voor ergotherapeuten in september 2024 een soortgelijke training te houden. Hebben jullie je fysio- of oefentherapeut en logopedist al kunnen interesseren voor deze training?

Passend lezen

Veel mensen nemen de tijd om een goed boek of hun favoriete krant of tijdschrift te lezen. Verhalen inspireren, motiveren en laten ons de waan van de dag vergeten. Maar wat te doen als lezen niet vanzelfsprekend gaat, omdat je ogen achteruitgaan? Of het vasthouden van een boek lastig is? Of lezen door andere cognitieve of fysieke beperkingen een uitdaging geworden is? Ook mensen met ataxie kunnen hiermee te maken krijgen.

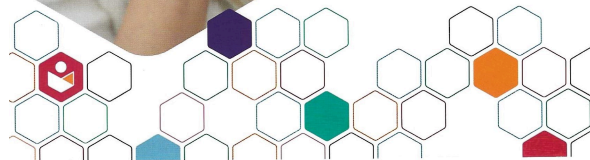
Voor die mensen bestaat er de bibliotheekservice van 'Passend lezen'.

De collectie van Passend Lezen bestaat totaal uit ruim 90.000 gesproken boeken, 1000 hoorspelen en meer dan 200 hoorcolleges. Daarnaast hebben zij ook boeken met grote letters. Van streekromans tot detectives en van klassiekers tot de nieuwste bestsellers. Niet alleen als vrijetijdsbesteding, maar ook voor school en studie. Bijna alle landelijke en regionale dagbladen en populaire tijdschriften zijn te beluisteren of digitaal te lezen via Passend Lezen.



Dit is Passend Lezen

-  Audiolezen
-  Braillelezen
-  Letterlezen
-  Karaokelezen



Luisteren naar gesproken

lectuur kan op verschillende manieren. Digitaal via de website of via de gratis app 'Passend Lezen' op de telefoon of tablet. Voor mensen die het lastig vinden om zelfstandig boeken te bestellen, is het ook mogelijk om automatisch nieuwe boeken op de digitale boekenplank te krijgen.

Op deze manier blijft leesplezier voor iedereen mogelijk.

De collectie is exclusief beschikbaar voor mensen die blind of slechtziend zijn, dyslexie hebben of te maken hebben met een

fysieke of cognitieve beperking.

Het lidmaatschap is gratis voor jongeren tot 18 jaar met een leesbeperking. Het lidmaatschap voor volwassenen met een leesbeperking kost € 33 per jaar in 2024.

Lid worden:

Stap 1: Ga naar www.passendlezen.nl en schrijf je in bij het kopje 'Lid worden'. Vink aan dat je verklaart een leesbeperking te hebben en ga akkoord met de gebruiksvoorwaarden.

Stap 2: Na het inschrijven ontvang je een e-mail met een activatielink. Klik op de link en maak vervolgens een wachtwoord aan.

Stap 3: Het account is nu aangemaakt. Je kunt gelijk gaan zoeken in de collectie en de titel bestellen. Gesproken lectuur kun je direct beluisteren via de website of via de app 'Passend Lezen'.

Fysieke lectuur wordt binnen 4 werkdagen toegestuurd.

Hulp nodig of telefonisch inschrijven?

'Passend Lezen' is bereikbaar op werkdagen tussen 9.00 tot 12.00 uur en tussen 13.00 en 16.00 uur. (Op dinsdag tussen 9.00 en 12.00 uur)

Website : www.passendlezen.nl

E-mail : klanten@passendlezen.nl

Telefoon : 070 338 15 00



Mogelijke aanwas nieuwe vrijwilligers

42 mensen gaven in de achterbanraadpleging aan dat zij zich voor de vereniging willen inzetten. Van hen weten 19 mensen al op welke manier zij zich willen gaan inzetten. Zij noemen op de beurs staan, meewerken in de redactie voor de krant, geld inzamelen voor onderzoek of iets eenmalig.

Het bestuur gaat de komende tijd deze mensen benaderen om afspraken te maken over hun inzet.

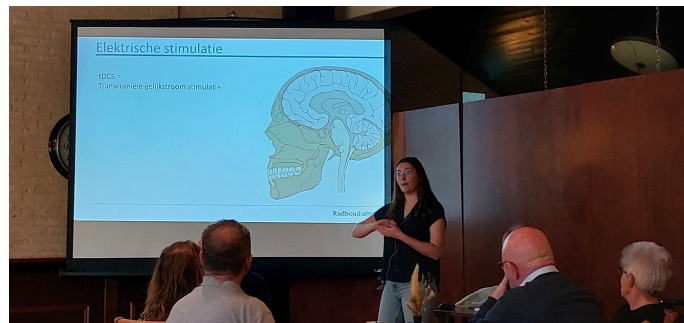
Wij zijn als bestuur blij met zoveel positieve reacties.

Evenement(en)



Regiodag Oost in Rouveen 6 april 2024

Op de eerste bijna zomerse dag in april vond de regiodag oost plaats. Op een prima locatie werd iedereen hartelijk ontvangen. Zoals gewoonlijk waren er 2 presentaties. Stacha Reumers uit het



Radboud UMC kwam vertellen over de onderzoeken waar ze de laatste jaren aan heeft meegewerkt. Hier was veel respons op. Na de lunch was het woord aan Mirjam van Dalflen, een ergotherapeut uit Meppel. Een zeer duidelijk verhaal over haar werk aan de hand van praktijk voorbeelden. Vanuit de zaal maakte dit veel reacties los. Beide presentaties zijn via onderstaande link op de website te lezen en te downloaden.

De organisatoren van de regiodag oost gaven te kennen dat dit hun laatste Regiodag was. Ze stoppen om persoonlijke redenen. Bovendien ligt Staphorst toch wel erg dichtbij de regiodag noord die jaarlijks in Westerbork wordt gehouden. Daarom hierbij de oproep aan leden of niet leden om het stokje over te nemen. een locatie meer naar het oosten zou wenselijk zijn. Uiteraard zijn ze bereid om initiatief nemers volgend jaar te ondersteunen. Aanmeldingen graag via info@ataxie.nl of regiooost@ataxie.nl.

[Presentatie ergotherapeut Mirjam van Dalflen](#)

[Presentatie Wetenschappelijk onderzoeker Stacha Reumers](#)

Uitnodiging Naastendag – Zaterdag 25 mei 2024

Locatie: Kloosterhoeve, Kloosterweg 2, Harmelen

Voor wie is deze dag bedoeld ?

Mantelzorgers, partners, vrienden en naaste familie zijn van harte welkom op onze jaarlijkse Naastendag.

Wat kun je verwachten?

Voor deze dag heeft John Zwetsloot de Tuinzaal van de Kloosterhoeve kunnen vastleggen. Deze zaal bevindt zich op de begane grond en is

voorzien van openslaande deuren met een ruim terras.

10:30 uur: Inloop met koffie/thee en iets lekkers.

11:00 uur: Bijpraten om te weten hoe het met iedereen gaat.

Ivonne Berkens legt uit bij welke onderwerpen haar organisatie MantelzorgNL kan ondersteunen. Ze bespreekt welke uitdagingen jij als mantelzorger / naaste kunt tegenkomen. Bijvoorbeeld de financiële en psychische belasting, aanvragen van WMO en de samenwerking met de formele zorg. Deze dag is ook geschikt om tips met andere aanwezigen uit te wisselen. Kortom: het wordt een leerzame ochtend.



12:30 - 13:30 uur: Een gezamenlijke lunch.

Vanaf 13:30 uur : Workshop Karikatuur tekenen.

Kunstenaar Jeroen geeft een korte uitleg over de historie van het karikatuur tekenen.

Daarna zet hij iedereen aan het werk. Vaak denken mensen dat ze niet kunnen tekenen maar uit ervaring blijkt dat ook deze personen enthousiast raken. Ze komen vaak met verrassende en hilarische resultaten tevoorschijn !

Vanaf 15:00 uur – 16.00 uur: Napraten met een drankje.

Praktische tips:

Er is een busverbinding van Utrecht Centraal naar Harmelen.

Achter de Kloosterhoeve bevindt zich een eigen parkeerterrein voor ca. 35 auto's.

Let op ! *Dieetwensen graag vooraf per email doorgeven.*

Wilt u erbij zijn ? Dan graag uiterlijk 11 mei inschrijven via e-mail john@ataxie.nl of via telefoon 0165 -553115. We gaan ons best doen om er ook dit jaar een informatieve en gezellige dag van te maken !

Bijeenkomst voor ouders en kinderen met Ataxie

In samenwerking met het Radboud UMC, UMC Groningen en het Amalia Kinderziekenhuis vindt op zaterdag 11 mei 2024 de jaarlijkse dag plaats voor de kinderen met Ataxie en hun ouders.

Dit jaar wordt deze dag gehouden in [Duinrell bij Wassenaar](#).

De uitnodigingen worden via de genoemde ziekenhuizen verspreid.



De website

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 tips](#) deze worden regelmatig aangevuld met nieuwe verhalen.

Wat dacht u van [het boekje van en over kinderen van ouders met ADCA](#)

Wist u dat de Ataxievereniging een [eigen YouTube](#) kanaal heeft met allerlei interessante films

De [interactieve zorgkaart](#) heeft weer een update gekregen. De therapeuten die meegedaan hebben met de Ataxie dag: **balans uit evenwicht** zijn

toegevoegd aan de kaart. Hierbij een oproep aan iedereen om eventuele toevoegingen, aanpassingen en/of andere mutaties door te geven aan website@ataxie.nl of gebruik het [formulier](#) van de website. We willen voorkomen dat er zorgverleners niet of onterecht op staan.

Wij staan nog steeds open voor vakantie tips, over bungalows, cruises of hotels. Zoals bijv. de website van [Elke droomt](#), Elke is gehandicapt en is op bijna alle locaties zelf geweest, <https://atotzreizen.nl/> of via Facebook: [Urlaub -Sorglos & Rollstuhlgerecht](#) en [Vakantiehuis | Chalet | Ferienhaus | Vacation Rental](#)



Wist je dat...



- **de deadline voor kopij voor de Ataxie krant 1 mei 2023 is. mailen naar redactie@ataxie.nl**
- **aanmelden als lid, vrijwilliger en/of extra doneren nu veel eenvoudiger is, digitaal via onze website www.ataxie.nl**
- **de nieuwe hoofdredacteur dit jaar vol enthousiasme is begonnen. zijn naam is Berend Nalis en hij is bereikbaar via redactie@ataxie.nl**
- **het telefoonnummer van de lotgenotentelefoon per 1 februari 2024 wordt gewijzigd. Het wordt 0617870448**
- **als u een lot voor de [vriendenloterij](#) koopt via/voor de Ataxie vereniging maakt u kans op mooie prijzen en de vereniging ontvangt voor elk lot een mooi bedrag.**
- **er elke 1e dinsdag v/d maand een jongeren online bijeenkomst is, meedoen marlies@ataxie.nl**
- **de ledenadministratie telefonisch bereikbaar is: 0344 849 221 of via email: ledenadministratie@ataxie.nl**



Elke 1e dinsdagavond van de maand

19:30: Online
Jongerenbijeenkomst
Hoe doe je mee? Door mij een mail te sturen marlies@ataxie.nl

Zaterdag 11 mei 2024

Wandelen met Els
Dobbepas, Restaurant
Buytenhout
Oudeweg 100
2631 PB Nootdorp
Opgeven bij
elszwetsloot@gmail.com

Bijeenkomst voor ouders en kinderen met Ataxie

11 mei Duinrel Wassenaar

Zaterdag 25 mei 2024

Naastendag, Kloosterweg 2, Harmelen
Vanaf 10:30
Opgeven bij John@ataxie.nl

Algemene Ledenvergadering 1 juni 2024

Nader informatie volgt later.

Zaterdag 8 juni 2024

Wandelen met Gerard
Het Bosbergpad
Boevenstreek 23
Te Appelscha
Opgeven bij
elszwetsloot@gmail.com

Graag contact opnemen met Els Zwetsloot, die nu alle wandelingen en 'Op de koffie' coördineert. Dit kan via haar e-mail elszwetsloot@gmail.com of telefoon 06 33 88 50 01.

Juni 22 @ 11:00 - Juni 28 @ 11:00

Lotgenoten vakantie 2024
Suyderzee Baarlo

Zaterdag 13 juli 2024

Wandelen Met Els
Bezoekerscentrum Oisterwijkse bossen en vennen.
V Tiendhovenlaan 4
5062 SK Oisterwijk
Opgeven bij
elszwetsloot@gmail.com

Zaterdag 10 augustus 2024

Wandelen met Fred
Natuurpark Lelystad
Vlotgrasweg 11
Lelystad
Opgeven bij
elszwetsloot@gmail.com

Jongerenweek, maandag 12 t/m vrijdag 16 augustus 2024

'Erve Paske' in Lieveelde
Organisatie Marlies@ataxie.nl

Zaterdag 7 september 2024

Ataxie regioday zuid 2024
Brasserie Lodge
Visdonk Rozenvendreef 2,
Roosendaal
Informatie over het programma volgt z.s.m.

Niet alle evenementen zijn nog helemaal uitgewerkt.
Houd in ieder geval de datum van uw keuze vrij en houd de website, krant en social media goed in de gaten.
Op de [website/agenda](#) kunt u de complete programma's bekijken of informeer via info@ataxie.nl.



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](#)

Ataxie Vereniging Nederland · Boslaan · 29 · Staphorst, 7951CB · Netherlands

