



NIEUWSBRIEF

Nieuws van het bestuur



Nieuwjaarswens bestuur

Het bestuur wenst jullie allen en jullie naasten een mooi en inspirerend 2024. Voor de vereniging wordt het dit jaar ook een inspirerend en spannend jaar. Zo zijn we nog op zoek naar versterking van onze groep vrijwilligers. Voor vacatures in het bestuur loopt een kandidaat zich warm en met één gaan we binnenkort in gesprek.

Algemene Ledenvergadering

Zaterdag 8 juni 2024 vindt de ALV plaats.

In deze vergadering zal aandacht worden besteed aan het financiële en inhoudelijke jaarplan van 2023. De leden wordt gevraagd met het Jaarverslag 2023 in te stemmen.

Daarnaast is er een bestuurswisseling. We nemen afscheid van onze voorzitter, Gerard Kulker. Tevens zal voor hem een opvolger worden benoemd en zo mogelijk ook voor andere bestaande vacatures.

's Middags is er een inhoudelijk middagprogramma.

Nadere informatie wordt in de maand mei 2024 aan de leden verstrekt.

Vrijwilligers bedankt!

Eind november 2023 vond de vrijwilligersdag plaats bij restaurant Vuur te Baarn.

Met deze jaarlijkse, ontspannende bijeenkomst bedankt het bestuur alle vrijwilligers van de Vereniging voor hun inzet van het afgelopen jaar.

In de ochtend was er de gelegenheid voor de vrijwilligers om met elkaar en de nieuwe vrijwilligers kennis te maken. Het werkt inspirerend om als vrijwilliger ook kennis te maken met de activiteiten waarbij verschillende vrijwilligers betrokken zijn en hieromtrent ervaringen uit te wisselen.



Daarna volgde een presentatie vanuit het bestuur over het werkplan van 2024. De vrijwilligers kregen hierbij de gelegenheid om hun inbreng te hebben op het werkplan, dan wel zich aan te melden om aan bepaalde activiteiten hun bijdrage te leveren. Ook werd ingegaan op de verhoging van de subsidie in 2024 en de mogelijkheid om nieuwe activiteiten te ondernemen.

Na een heerlijke lunch begon iedereen enthousiast aan de middag activiteit. Verf gooien. Na een korte uitleg van de begeleidend



kunstenaar, werd iedereen in de gelegenheid gesteld in te gooien op een gezamenlijk doek. Daarna begon het serieuze werk, waarbij iedereen om de beurt op zijn eigen doek kon gooien.

De spetters verf vlogen in het rond. Maar het dragen van een gekregen overall en slofjes over de schoenen zorgde ervoor

dat je eigen kleding ongeschonden de activiteit overleefde. Daarnaast was er in het lokaal van het verf smijten een tent opgezet, zodat ook Restaurant Vuur na onze vrijwilligersdag keurig netjes achter bleef. Totaal hadden zich 23 vrijwilligers aangemeld van het totaal van ruim 60 vrijwilligers, die voor de vereniging actief zijn. Een aantal moest helaas vanwege ziekte zich afmelden.

Een **Vrijwilliger**
is onbetaalbaar



Het voortbestaan van de Ataxiekrant komt in gevaar!!!

Ika Timmer is met de eindredactie gestopt per 1 januari 2024. We zijn op zoek naar een nieuwe vrijwilliger, die het aandurft die taak van Ika over te nemen.

De taak van de hoofdredacteur bestaat uit het verzamelen van de verschillende artikelen die zijn binnengekomen. Deze artikelen worden verdeeld over de overige 7 redactieleden, die de artikelen redigeren. Daarnaast wordt gezien of gevraagd welke foto's of plaatjes bij het artikel kunnen worden geplaatst. De redactie van de Ataxiekrant bestaat uit totaal nog 8 mensen.

De eindredacteur kijkt hoe de ingezonden artikelen in de krant passen. Doorgaans bestaat de krant uit 24 – 28 pagina's. De geredigeerde artikelen worden over verschillende mapjes verdeeld en naar de grafisch ontwerper verstuurd. Die maakt een proefdruk, die de eindredacteur beziet en waar nodig becommentarieert. Het daaropvolgende concept wordt gezien en akkoord gegeven voor de druk.

Wie van jullie heeft enige ervaring met het maken van een verenigingsblaadje of schoolkrant? Heb je daar goede herinneringen aan en durf je het aan om de eindredactie van de ataxiekrant op je te nemen?

We hebben georganiseerd dat je niet direct in het diepe wordt gegooid per 1 januari, maar de kans krijgt je je taken eigen te maken.

Zo kun je via PGOsupport verschillende cursussen volgen om je talenten voldoende te kunnen benutten. Terwijl de huidige grafische ontwerper bereid is je in te werken en zo nodig de eerste krant in 2024 voor haar rekening te nemen.

De functie kan ook gedeeld worden met een andere vrijwilliger. Informatie over deze functie kun je inwinnen bij Gerard Kulker g.kulker@ziggo.nl

Evenement(en)



Regiodag Oost in Rouveen 6 april 2024

Voor Ataxiepatiënten, familie en begeleiders uit het oosten van het land.

Locatie: Oude Rijksweg 427, 7954 GH Rouveen.

Het programma is als volgt

Ontvangst 11:30 met een kopje koffie

Vanaf 12 uur:
Stacha Reumers,
onderzoekster uit het
Radboud ziekenhuis
Nijmegen, zal een
presentatie geven over de



resultaten en ontwikkelingen van de onderzoeken waar zij bij betrokken is. Namelijk het online vragenlijstonderzoek over cognitieve klachten en het hersenstimulatie onderzoek, dat nog niet helemaal is afgerond

13 uur: lunch

"S middags de presentatie van Mirjam van Dalfts, ergotherapeut in de omgeving Meppel. Zij zal ons over haar werk vertellen. Ze werkt met mensen die ataxie hebben en is ook aangesloten bij ParkinsonNet. Uiteraard zullen tips en tricks niet ontbreken en kunt u haar alles vragen.

Na de laatste presentatie is het tijd voor algemene vragen. Het bestuur is ook aanwezig voor het beantwoorden van vragen. We sluiten af met nog een drankje en een gezellig samenzijn.

Aanmelden

Tot uiterlijk 25 maart bij Henk van Lambalgen of Marjanne Visscher tel. 0522 464260 of per email regiooost@ataxie.nl

<https://depatrijscatering.nl/onze-zalen/>

Uitnodiging Naastendag – Zaterdag 25 mei 2024

Locatie: Kloosterhoeve, Kloosterweg 2, Harmelen

Wat kun je verwachten?

Voor deze dag hebben John Zwetsloot en Gerard Kulker de Tuinzaal van de Kloosterhoeve kunnen vastleggen. Deze zaal bevindt zich op de begane grond grenzend aan de voormalige tuin van de hoeve. Bij mooi weer is het mogelijk gebruik te maken van het ruime terras.

Het exact programma is op dit moment nog niet bekend, [hou de website in de gaten](#).

We gaan zeker bijpraten om te weten hoe het met iedereen gaat. Welke uitdagingen jij als mantelzorgertegenkomt en welke oplossingen jij hebt gevonden? Mogelijk neemt een andere mantelzorgertedeel, die een goede tip voor jou heeft vanuit zijn ervaringen. Kortom: het wordt een gezellige en leerzame dag met een gezamenlijke lunch, een ontspannende activiteit en een drankje.



Schrijf je snel in via e-mail john@ataxie.nl zodat je verzekerd bent van een gezellige dag! Doch uiterlijk vóór 11 mei 2024.

Bijeenkomst Regio West:

Zaterdag 23 maart 2024

De Eendenkooi, Kooikersplein 1, 2382 EG Zoeterwoude

Ontvangst 10:30 uur.

Voorlopig programma:

11:00 uur: Informatie over deelname Radboud bij CureQ onderzoek

12:30 uur: Gezamenlijke lunch

13:30 uur: Samen in gesprek over: mogelijkheden en nut van fysiotherapie en logopedie bij ataxie.

15:00 uur: Vragenuurtje

15:45 uur: Hapje en een drankje.

16:15 uur: Einde programma.

Definitieve programma volgt nog.

Opgeven via g.kulker@ziggo.nl onder vermelding: regio West, aantal personen en eventuele dieetwensen.



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.

Jongerendag Zaterdag 20 april 2024

Voor de jongeren onder ons komt de jaarlijkse jongerendag er weer aan: komend voorjaar op zaterdag 20 april. Ook dit jaar richten we ons weer op jongeren tussen de 16 en 35 jaar. Val jij in die leeftijdsgroep en heb je zin om een leuke en gezellige dag door te brengen met leeftijdsgenoten die ook een vorm van cerebellaire ataxie hebben, meld je dan snel aan. Een broer/zus, neef/nicht, vriend/vriendin is ook van harte welkom.

Op deze zaterdag gaan we samen naar Walibi Holland. Lekker '#Hardgaan'!

11.30 – 11.45 uur: Verzamelen voor de hoofdingang

Hierna gaan we het park in, lunch en andere versnaperingen zullen we verzorgen zodra jullie hier als groep om vragen.

17.00 – 17.15 uur: Einde

Hopelijk zijn jullie in de gelegenheid om naar Biddinghuizen te komen (Spijkweg 30, 8256 RJ Biddinghuizen).

Wil jij ook graag komen, meld je dan uiterlijk 1 april aan via marlies@ataxie.nl. Laat het in je aanmelding ook even weten als je iemand meeneemt en of je dieetwensen/allergieën hebt.

Walibi Holland heeft een speciale regeling voor mindervaliden. Met een verklaring van een medicus (ze hoeven je diagnose niet eens te noemen), kun je bij de gastenservice een polsbandje krijgen. Dit polsbandje geeft je toegang tot de virtuele wachtrij (via de app van Walibi Holland) en meer. Voor meer informatie: <https://www.walibi.nl/nl/toegankelijkheidsregeling>. Bij aanmelding: neem de verklaring alsjeblieft mee naar Walibi 20-4-2024.



Deze collecte levert onze vereniging 50% van de opbrengst op. Hier kan de vereniging veel mee doen.

**Vandaar onderstaande oproep.
DOE MEE EN VERSPREID DE LINK OF DOE EEN
OPROEP**

HERSENSTICHTING COLLECTEWEEK 29 JAN t/m 3 FEBR 2024

Zoals u wellicht weet, collecteren leden van onze vereniging ieder jaar voor de Hersenstichting en wordt 50 procent van de opbrengst afgedragen aan onze vereniging. Wij zijn dankbaar voor die inzet. De Hersenstichting ziet dat sinds 2021 de opbrengsten van de online collecte toenemen, terwijl er een daling is in de opbrengsten van de

huis-aan-huiscollecte. De gemiddelde opbrengst van een online collectebus is 1,5 keer hoger dan die van een huis-aan-huis collectebus. Daarom voert de stichting vanaf 2024 een aantal wijzigingen door in het collecteproces voor patiëntverenigingen.

- Vanaf de collecteweek van 29 januari t/m 3 februari 2024 zal de 50 procent-regeling alleen van toepassing zijn op de online collecte en niet meer voor de huis-aan-huiscollecte.
- Wij hebben daarom een collectebus aangemaakt voor onze vereniging: <https://hersenstichting.digicollect.nl/ataxie-vereniging-nederland>
- Van de opbrengst van deze organisatiebus gaat 50 procent naar onze vereniging.
- De link of QR-code van deze collectebus kun jij tijdens de collecteweek eenvoudig delen met vrienden en familie. Je kunt bovenstaande link kopiëren en delen of je kunt de pagina van de collectebus openen en daar klikken op de deel-icoontjes. Tip: accepteer de cookies van Digicollect – dat maakt delen makkelijker!
- Het is belangrijk dat je deze bus van de vereniging gebruikt om te collecteren. Heb je voorgaande collecteweeken een persoonlijke online bus aangemaakt en hiermee gecollecteerd? Hiervan gaat vanaf 2024 niet meer 50 procent van de opbrengst naar onze vereniging.



De voordelen van online collecteren op een rij:

- **Hoger giftbedrag.** De gemiddelde online gift is € 9.
- **Je kunt altijd online collecteren.** Ook bij slecht weer of als je ziek thuis zit.
- **Makkelijk een groot bereik.** Familie en vrienden die verder weg wonen? Ze kunnen altijd bij de online collectebus van onze vereniging.

De opbrengst van de collecteweek van 29 januari t/m 3 februari 2024 zal op deze manier naar verwachting hoger zijn, zowel voor de Hersenstichting als onze vereniging. Zo kunnen we samen meer impact maken.

Heb je vragen naar aanleiding van dit bericht? Neem dan contact op met John Zwetsloot, penningmeester van de Ataxie Vereniging via tel. 0165-553115 of penningmeester@ataxie.nl .

TIPS



[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 <https://atotzreizen.nl/> of via Facebook: [Urlaub -Sorglos & Rollstuhlgerecht](#) en [Vakantiehuis | Chalet | Ferienhaus | Vacation Rental](#)

Interessante tips kunnen we delen via onze social media. website@ataxie.nl



Wist je dat...



- **de deadline voor kopij voor de Ataxie krant 1 feb 2023 is.**
- **aanmelden als lid, vrijwilliger en/of extra doneren nu veel eenvoudiger is, digitaal via onze website www.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**

Agenda



Elke 1e dinsdagavond van de maand

19:30: Online

Jongerenbijeenkomst

Hoe doe je mee? Door mij een mail te sturen marlies@ataxie.nl

[Zaterdag 10 februari 2024](#)

[Zaterdag 6 april 2024](#)

Regiodag-oost vanaf 11:30 uur
Oude Rijksweg 427 Rouveen.

Aanmelden voor 25 maart bij
Henk of Marjanne, 0628761937
of regiooost@ataxie.nl.

[Zaterdag 13 april 2024](#)

Op de koffie bij Fred
vanaf 12 uur Tuincentrum
Schuilenburgsingel 5, Almelo
Aanmelden kan
bij: elszwetsloot@gmail.com

Zaterdag 9 maart 2024

Op de koffie bij Gerard: Asserbos,
Duurzaamheidscentrum
vanaf 12 uur: Bosrand 2
9401 SL Assen
Aanmelden kan
bij: elszwetsloot@gmail.com

Zaterdag 23 maart 2024

Regio west
De Eendenkooi, Kooikersplein 1,
2382 EG Zoeterwoude
Ontvangst 10:30 uur.
Opgeven via g.kulker@ziggo.nl

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.

Op de [website/agenda](#) kunt u de
complete programma's bekijken of
informeer via info@ataxie.nl.

Wandel/rol groep
Vanaf 12:00 uur
Locatie is nog niet bekend
Aanmelden kan
bij: elszwetsloot@gmail.com

Zaterdag 20 april 2024

Jongerendag Walibi Holland
Verzamelen om 11:30 uur bij de
hoofdingang Spijkweg 30,
8256 RJ Biddinghuizen
Informatie en aanmelden via
marlies@ataxie.nl

Bijeenkomst voor ouders en kinderen met Ataxie

11 mei Duinrel Wassenaar

Lotgenotenvakantie 2024

22 tot 28 juni 2024
De Suyderzee, Baarlo
Aanmelden vóór 1 januari, via
lotgenotenvakantie@ataxie.nl

Algemene Ledenvergadering 8 juni 2024

Nader informatie volgt later.

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.

Copyright © 2023 Ataxie Vereniging Nederland
info@ataxie.nl

Lotgenotentelefoon: 0522 305914
vanaf 01-02-2024: 0617870448
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](#)
Ataxie Vereniging Nederland · Boslaan · 29 · Staphorst, 7951CB · Netherlands

