Jaargang 23, nummer 4, oktober 2017, oplage 540 ex., ISSN 2212-9723

DE ADCASCA KRANT

Autosomaal Dominant-erfelijke Cerebellaire Ataxie-Vereniging Nederland

Highlights

- **Interview Fred Kerssemeeckers**
- **Interview Tonnie en Pieter Snel**
- **Onze reis naar Israël door Yaniv de Leeuw**

Inhoudsopgave

3 Voorwoord
4 Van het bestuur
6 De dubbele stoma van Fred Kersemeeckers, interview
9 Verslag ADCA jongerendag 2017
10 Verslag lotgenotenvakantie door Didy van der Rest
12 Aankondiging regiodag Noord
13 'Vuurspuwen of vuurspugen' door Hermine Olthoff
14 Lotgenotenvakantieweek 2018, aankondiging en aanmelden
15 Bedankje sponsoren
16 Nootoplossing
17 Aankondiging regiodag West
18 Interview met Tonnie en Pieter Snel door Rolf Hoekstra
20 Onze reis naar Israël door Yaniv de Leeuw
24 Op de koffie bij…
24 Agenda
25 Zorgkaart VSOP
26 Wist je dat..!

Telefoonnummer Telefonisch Lotgenotencontact

(0181) 310 060
iedere werkdag van
14.00 tot 16.00

bestuur & mededelingen

A D C A S C
www.ataxie.nl

ADCA Vereniging Nederland
Postbus 120
3150 AC Hoek van Holland
info@ataxie.nl
www.ataxie.nl
KvK 40482798
Triodosbank NL30TRIO0198388845
t.n.v. ADCA Vereniging Nederland

Bestuur:
Voorzitter: Gerard Kulker
Secretaris: Henk van Lambalgen
Penningmeester: Gabriëlle Donné-Op den kelder
Algemeen lid: Yvonne Lutzke
Algemeen lid: Egbert Veenstra

Voorwoord

De vakantiemaanden zijn weer voorbij, de herfst is in aantocht. Een seizoen met zijn eigen schoonheid, uitdagingen en donkere dagen, zoals dat met alles gaat. Ataxie kan ook heel zwaar zijn en onze voorzitter nodigt u uit om over de zware momenten te praten.

Ik zal overgaan naar een veel luchtiger thema: vakantieverhalen en uw eigen ervaringen zijn de moeite waard om te delen. Zoals de vakantiereis van Yaniv en Sandra de Leeuw naar Israël in deze krant en de 'vuurspuug ervaring' van Hermine Olthoff.

De ADCA/SCA krant verschijnt binnenkort in een nieuw jasje…!! Dat houdt in dat u in de toekomst de krant in kleur in de bus krijgt, inclusief de foto's. Daarnaast zullen er een aantal zaken in de stijl en de verschijningsvorm veranderen.
Vindt u het leuk om mee te werken aan het in elkaar zetten van de krant? Wij zijn nog op zoek naar nieuwe redactieleden.

Wij wensen u veel leesplezier!
Mocht u een onderwerp hebben voor een artikel in de ADCA-krant, misschien wel uw eigen verhaal, of bent u benieuwd naar wat het redactiewerk precies inhoudt, mail dan naar **redactie@ataxie.nl**

redactie ADCA krant
Nynke Schukking

Van het bestuur

Soms heb je van die dingen, die je opvallen of die met enige regelmaat je gedachten blijven bezighouden. Niet dat ze van levensbelang zijn... Hoewel, dat weet ik eigenlijk niet. Misschien toch meer dan ik hier zo neerzet.

In dit geval betreft het een onderwerp waarover ik al geruime tijd loop na te denken om het binnen de ADCA-kring met elkaar te delen. Het betreft een onderwerp dat mij in mijn leven al meerdere malen heeft beziggehouden en dat kennelijk op een of andere manier bij mij en mijn leven past.
Het gaat over afscheid nemen van elkaar. In welke omstandigheid die zich dan ook voordoet.

Bij mijn afstuderen aan de HBO heb ik er mijn afstudeerscriptie over gemaakt. Het viel me in die tijd op dat bij het vertrek van jongeren, die enige tijd bij ons in het tehuis hadden gewoond, wij als groepsleiding met gemengde gevoelens afscheid namen.
Wij waren blij dat de behandeling was geslaagd en iemand weer thuis kon gaan wonen en tegelijk waren we aan de jongeren die vertrokken gehecht geraakt. We wisten zeker dat we ze zouden gaan missen.
Het afscheid nemen was dus niet alleen trots en blij zijn, maar stiekem kostte het ons ook moeite of vloeide er een traantje. Maar over die kant van afscheid nemen werd met elkaar niet gesproken. Je stond als het ware verplicht blij te zijn met elkaar.
Mijn afstudeerscriptie was een oproep om aan onze andere gevoelens ook die ruimte te geven, die nodig is om onze kwaliteit als professional te waarborgen.

Bij mijn deelname aan de lotgenoten-vakanties valt mij iets soortgelijks op. Ik ervaar hoe iedereen bij het wel en wee van elkaar betrokken is. Hoe plezierig het is om onderling zulke relaties te hebben. Je van elkaar kunt leren hoe je in het leven met je ziekte kunt omgaan. Je enigszins een idee krijgt hoe ADCA zich ontwikkelt en jou in de toekomst ook voor bepaalde problemen kan gaan plaatsen.
Het afscheid na zo'n week met elkaar opgetrokken te hebben, doet dus in zekere zin ook een beetje pijn. Zoals de Fransen dat zo mooi kunnen zeggen: 'Partir c'est mourir un peu'.
Letterlijk vertaald betekent dat: weggaan is een beetje sterven.
Het valt me ook op dat iedereen dat afscheid na de lotgenotenvakantie op zijn eigen passende manier doet. Sommigen doen het kort en krachtig, anderen nemen er uitgebreid de tijd voor. En sommigen doen het liever niet en zijn ineens vertrok-ken.
Als vrijwilligers praten we er soms met elkaar over.
Hoe zien we die of die volgend jaar weer terug? En zien we die wel terug? Hij/zij was wel erg achteruitgegaan!
Van sommige deelnemers weet je ook dat ze een wilsverklaring hebben opgesteld, waarin is vastgelegd wanneer het leven voor hen niet langer draaglijk is en niet verder hoeft.

Vanuit mijn vrijwilligerswerk in de terminale zorg, neem ik zo nu en dan deel aan de maatschappelijke gesprekken rond voltooid leven.
Het valt mij op dat er binnen onze vereniging over deze kwestie nauwelijks wordt gesproken. Eigenlijk weet ik niet zo goed waarom dat zo is. Mijn kennis als voorzitter gaat niet verder dan dat ik van een paar leden weet, dat ze een wilsverklaring hebben opgesteld.
Ik heb geen idee, waarom we er met elkaar binnen de vereniging niet overspreken.
Wel zie ik met enige regelmaat dat iemand er niet meer is, omdat er euthanasie is gedaan. Leeft binnen de vereniging de behoefte om er met elkaar wel over te kunnen praten?

Er zijn vanuit mijn ervaring een aantal zaken die ik wel weet.
Dat is onder andere dat er in de publiciteit onterecht wordt gedaan alsof de keuze om niet meer verder te willen leven, het kiezen is voor de makkelijkste weg. Soms wordt gesuggereerd dat het een soort luxe oplossing is.
Mijn levenservaring heeft me geleerd dat dat echt ernstige misverstanden zijn.
Aan zo'n keuze gaat doorgaans een lange lijdensweg vooraf.
Meningsverschillen hierover tussen de zieke mens in kwestie en zijn naasten kunnen een pijnlijke rol spelen. Wanneer doet het juiste keuzemoment zich voor?
En wordt daar eensluidend over gedacht binnen de familiekring? Hoe open en oprecht kun je hierover met elkaar praten?
Waar nog bij komt dat er in tegenstelling tot de groep ouderen voor wie het recht op levensbeëindiging speelt vanwege een zogenoemd voltooid leven, dat voor zieke mensen beslist niet aan de orde is. Bij hen speelt eerder een onvoltooid leven, dat wordt afgebroken op grond van een te grote opgave als lijdensweg met een steeds minder wordende gezondheid.

Jullie begrijpen dat ik nu nog steeds niet weet wat we er in de vereniging mee moeten. Misschien is het juist wel goed als we ons vooral bezig houden met onderzoek naar ADCA en een mogelijke genezing en ons daarnaast richten op de kwaliteit van leven. Hoop doet leven, is dan ons motto.
Maar weet dat ik mijn voelsprieten ook uit heb staan om andere geluiden op te vangen, waarvoor mogelijk aandacht en ruimte moet zijn.
Dus wie weet komt dat op de juiste momenten ook aan de orde. Ik zal zo'n gesprek in ieder geval niet uit de weg gaan. ●

Gerard Kulker
Voorzitter

De dubbele stoma van Fred Kerssemeeckers

Tekst: Bert Bukman
Foto's: Philip Driesen

Fred Kerssemeeckers heeft ADCA met ondermeer een dubbele stoma als gevolg. Zijn vrouw Carin verzorgt hem. 'Ik kan me wel eens eenzaam voelen. Als ik Fred wil beetpakken, zitten die stomazakken er altijd tussen.'

Zijn kleindochter is zijn oogappel. Drie grote foto's van haar hangen boven de bank. Het meisje is hoogbegaafd en zit op haar tiende al in de eerste klas van het gymnasium. 'Opa, later word ik dokter en dan ga ik jou beter maken, zegt ze wel eens,' vertelt Carin Kerssemeeckers. Fred Kerssemeeckers zit naast zijn vrouw op de bank en knikt. 'Dat houdt me op de been,' zegt hij moeizaam en dan zwijgt hij weer. Fred en Carin (61 en 55) willen graag hun verhaal doen, maar Carin voert voornamelijk het woord. Een hersenziekte maakt Fred het spreken moeilijk. Hij heeft de ziekte al jaren; de eerste tekenen staken de kop op toen hij tijdens zijn werk last kreeg van evenwichtsstoornissen.
Als installatiemonteur stond hij regelmatig op trapjes en ladders, tot hij merkte dat hij minder stabiel werd en zelfs af en toe viel. Een bezoek aan de huisarts, een jaar of vijftien geleden, leverde niet direct iets op. De verwijzing naar een neuroloog en een CT-scan gaven meer duidelijkheid. Fred leed aan ADCA, een zeldzame ziekte die de kleine hersenen aantast. Patiënten hebben moeite met lopen, praten en motoriek. 'Het is erfelijk,' legt Carin uit, 'Maar vreemd genoeg komt het niet voor in Freds familie. Ik ben bang dat we gewoon pech hebben.'

Botox

Anders dan veel andere ADCA patiënten, kampte Fred met een voortdurende aandrang om naar de wc te gaan. Een 'onhoudbare drangincontinentie' in medisch jargon. Zelfs als zijn blaas en zijn darmen leeg waren, zocht hij voortdurend het toilet op. Overdag én 's nachts.
De aandoening werd door zijn uroloog in het Belgische Leuven behandeld met medicijnen, daarna met een zenuwstimulator in de onderrug en vervolgens met botox. Dat is niet alleen een middel tegen rimpels, maar ook een spierverslapper die de blaas tot rust kan brengen.

> 'Een stoma heb je samen'

Al deze oplossingen bleken tijdelijk en uiteindelijk zat er niets anders op dan een urine- en een colostoma aan te leggen. Twaalf uur lang lag Fred op de operatietafel. 'De langste dag van mijn leven,' aldus Carin. 'Toen het was afgelopen, rond negen uur 's avonds, was het de vraag of ik nog even aan zijn bed mocht zitten. In België zijn ze strenger dan bij ons wat dat betreft. Maar gelukkig, het mocht. Ik pakte zijn hand en natuurlijk keek ik even onder de deken - een paarse, dat vergeet ik nooit.

Ik zag twee stomazakjes, één links en één rechts. Dat was wel confronterend.' Fred bleef meer dan drie weken in het zieken-

huis vanwege een longontsteking en de colostoma die moeilijk op gang kwam. Daarna nam Carin thuis de verzorging op zich. ‘Een stoma heb je samen,’ is haar devies. Maar dat bleek een hele opgave. Fred heeft immers twee stoma’s, elk met hun eigen problemen. Beide stoma’s lekken op zijn tijd en natuurlijk altijd op een moment dat het slecht uitkomt, bijvoorbeeld midden in de nacht. Daarnaast is er soms sprake van verstopping. ‘De urostoma loopt mooi recht naar buiten,’ legt Fred uit. ‘Maar de colostoma maakt een bocht bij de buikwand. Dat levert complicaties op, net als een zwanenhals bij de afvoer van een gootsteen.’

Twee gaten

Hoe ziet hun dag er uit? Ze staan om vijf uur op. Eerst gaat Carin onder de douche, daarna Fred. Carin droogt hem af en vervangt de plakken. Ze brengt de breukband aan - met twee gaten, voor elke stoma één - en brengt vervolgens de stomazakjes aan en helpt met aankleden.
Daarna volgt het gezamenlijke ontbijt. ‘Een vast moment van de dag, daar hechten we aan.’ Vervolgens vertrekt Carin naar haar werk; ze is leerkracht op een basisschool in de buurt. ‘Het lijkt misschien zwaar om te blijven werken, maar het is ook een uitlaatklep. Met die kinderen in de klas, ben je alle zorgen toch even kwijt.’
Intussen blijft Fred thuis. Hij kijkt televisie, computert en dommelt regelmatig weg.
Af en toe heeft hij een lekkage.
Hoewel Carin vlakbij werkt, komt ze niet altijd direct langs. ‘Op school weten ze er natuurlijk van, maar ik wil niet tot last zijn. Zomaar alles uit mijn handen laten vallen, dat vind ik moeilijk.’ Dus zit Fred soms een paar uur met een handdoek op zijn buik. ‘Niet echt fijn,’ zegt hij.

‘Mijn werk is een uitlaatklep’

Een andere complicatie is de geur, met name van de urinestoma. ‘Het ruikt soms sterk naar ammoniak,’ vertelt Carin. ‘We hebben het vaak aangekaart, maar nie-

mand kan er iets aan doen. We verzorgen de stoma goed. We hebben tips gekregen, zoals een aspirientje oplossen in de stoma-zak, maar niets werkt. Het huis staat vol luchtverfrissers. Als we met onze zoons televisie kijken, zie ik ze soms even hun shirt over hun neus trekken. We weten niet wat we eraan moeten doen. Soms wil ik 's nachts zelfs liever ergens anders slapen.'

Stiller in huis

Een ander gevolg van de ziekte: het wordt stiller in huis. Vrienden en familie komen minder vaak langs. Carin: 'Dat begrijp ik goed hoor. Onze situatie is nu eenmaal anders dan anders. Het is geen bewuste keuze van de mensen in onze omgeving, maar het loopt gewoon zo.'

In hun activiteiten buitenshuis zijn Carin en Fred eveneens beperkt. 'Mensen met één stoma, die kunnen soms nog best veel. Maar twee? En dan met zo'n invaliderende ziekte? Het theater, dat zit er echt niet meer in.'
Fred gaat vroeg naar bed, ook op bijzondere dagen. Op Oudejaarsavond zat ik om half elf in m'n eentje op de bank. Ik ben toen ook maar gaan slapen. 'Had je een leuke jaarwisseling?' vragen de mensen dan. 'Ja hoor, maar verdrietig is het wel.'
Plezier halen Carin en Fred uit kleine dingen. 'Samen naar de bloemen kijken in de tuin. Een cadeautje kopen voor onze kleindochter, dat is echt een uitje. Maar ik kan me wel eens eenzaam voelen. Als ik Fred wil beetpakken, zitten die stoma-zakken er altijd tussen.'

'Wat ik moeilijk vind,' zegt Fred, 'Dat het zo zwaar is voor Carin. Ze offert veel op.'
Carin: 'Maar denk je eens in als het anders-om zou zijn?' Fred: 'Dan had ik precies hetzelfde gedaan.'
Even is het stil. 'Ik heb levenslang,' zegt Fred dan en hij begint te huilen. 'Ik had het nooit kunnen denken. We zijn 35 jaar getrouwd. We hebben zoveel meegemaakt samen.'
Carin: 'De band is hechter geworden. Heel gek misschien, maar het is echt zo.'
En de toekomst? 'We hebben geleerd daar niet aan te denken. We zien wel. De ziekte verloopt voor iedereen anders. We moeten alert zijn op longontsteking, dat wel.'
De kinderen zijn een troost. 'Onze zoon is fan van PSV. Toen Fred in het ziekenhuis lag, verloren ze van Ajax. Natuurlijk was hij teleurgesteld. 'Maar dat papa snel beter wordt, is belangrijker,' zei hij toen. Daarom moesten we ondanks alles lachen. ●

Noot van de redactie

Dit artikel is verschenen in het blad 'Vooruitgang' van de Stoma Vereniging. Ook heeft Carin Kerssemeeckers een column geschreven in de ADCA/SCA krant over het leven samen met haar man, die ADCA heeft.

ADCA jongerendag 2017

door Arjan Mensinga

Op zondag 11 juni werd de tweede ADCA jongerendag gehouden bij plantentuin Esveld in Boskoop. Om 12.00 uur werden we ontvangen met een kopje koffie/thee. Toen iedereen gearriveerd was en zich had voorgesteld kwamen er schalen met broodjes op tafel en kon er lekker worden gegeten. Na het eten werd er gezellig gekletst en om 13.30 uur liepen/rolden we met z'n veertienen naar de fluisterschuit, die op ons lag te wachten. De kapitein was er nog niet maar kort nadat wij er waren, kwam de kapitein en tevens onze gids aanlopen. Toen iedereen aan boord was, vertrok de schuit voor een tocht van 45 minuten, om ons mee te nemen over de sloten van Boskoop.
Vroeger lag er 2000 kilometer sloot in Boskoop tegenwoordig is daar nog 750 kilometer van over. Nu nog steeds staan er over heel de wereld planten en bomen uit Boskoop.

Om 14.30 uur kwamen we weer terug bij de aanlegsteiger. Vanaf daar zijn we terug gelopen naar Yume koffie en theehuis, waar al theekannen en bordjes klaar stonden, want hier kregen we een High Tea. Ook stonden er schaaltjes met verschillende soorten thee zoals: Rooibos, Earl Grey, Olive's detox, Carpe Diem, Ginkgo Lemon twist, English breakfast, Groene thee met Jasmijn en Notendroom. Er stond een etagère waar zoete hapjes op lagen o.a.: Brownie, worteltjestaart, boterkoek en ook nog een glaasje chocolade mousse. Nadat we de zoete hapjes op hadden, kregen we hartige hapjes o.a.: courgettesoep, couscous salade en stokbroodje ham.
Om 17.00 uur werd de jongerendag afgesloten en ging ieder weer huiswaarts na een gezellige dag vol ervaringen.

Hierbij wil ik Luuk Ammers en Lourens Stoter bedanken voor het organiseren van deze gezellige ADCA jongerendag. ●

Lotgenotenvakantie 2017
De ‘mini papegaaitjes’ vlogen ons om de oren!

Verslag door Didy van der Rest

24 juni
Vertrek uit Zandvoort. Mijn broer Roderick was al uit Voorhout naar mij toe gekomen en we gingen met Valys op reis, helemaal naar Baarlo. We hebben verschillende mensen opgehaald en weer afgezet. En daarna zijn we doorgereden naar Baarlo waar we doodmoe en hongerig om 14:00 uur arriveerden. Ik ben dan ook eerst gaan slapen, ik was gaar. Om 16:00 uur gingen we een kennismakingsspel spelen. De meiden tegen de mannen. ‘Wie ben ik’, ‘wat ben ik’. We kregen allemaal een kadootje voor de inzet, een glazen bol. We hebben vandaag lekker gegeten. Vanavond ben ik vroeg naar bed gegaan. Het is altijd wennen aan een ander bed. Deze keer een kamergenote en andere geluiden dan je thuis gewend bent.

25 juni
Vannacht heb ik heerlijk geslapen. Geen hinder gehad van mijn kamergenote. Na het ontbijt en de wasbeurt op bed begon de dag echt. We gingen naar het Woudagemaal in Lemmer. Als lunch had ik Griekse yoghurt mee. Het Woudagemaal vond ik enorm. Er werd veel verteld door de gids die ons rondleidde. Het gemaal is er om te zorgen dat de Friezen droge voeten houden. Om alles te kunnen zien, moesten we met de rolstoel een erg steile helling nemen. Een enge uitdaging! Vooral naar beneden. Toen we terug kwamen, heb ik nog even geslapen. Het eten was weer heerlijk.

26 juni
Vanmorgen begon mijn dag met een bord pap. Na de wasbeurt op bed kwam ik in een versierde eetruimte. De anderen waren nog aan het ontbijten met lekker uitziende broodjes. Bij de koffie werden we getrakteerd op gebak. Ik had een aardbeien kwarkgebakje. De bovenkant heb ik opgegeten, de bodem ging niet. ‘s Middags gingen we naar de visafslag op Urk. Na een rondwandeling op Urk was de IJsselmeerse

visafslag aan de beurt. Een meneer die zelf 41 jaar in de vis heeft gewerkt, vertelde enthousiast over zijn werk en de geschiedenis van de visserij op Urk. Ook moesten we proberen om hier zelf een partij vis te kopen maar dat was voor ons als ADCA patiënten erg lastig. Je moest nl. op een klein knopje drukken om de 'klok' stil te zetten. Ik had nog een winkeltje verwacht maar die was er niet. Voor het eten werd door Joop een verhaal voorgelezen over de politiek met een erg leuk einde. Tijdens het eten kregen we Surinaamse rijst, voor mij fijngemalen, maar erg lekker. Als nagerecht: ijs met banaan. Na het eten hebben we, mijn broer Ro en ik, nog met onze moeder in Spanje gebeld.

27 juni

Vanmorgen kreeg ik van Els een speciaal ontbijt. Yoghurt met aardbeien, beter dan 'bambix'!
Vanmorgen vertrokken we om 11 uur al richting Genemuiden. Om in deze 'tapijtplaats' het tapijtmuseum te bezoeken. Daar kregen we eerst een lunch met broodjes en een kroket. Van de kroket at ik alleen de binnenkant, heerlijk. Voor mij hadden ze een gemalen broodje met eiersalade meegenomen. Van het museum weet ik niet veel meer. Er was een heerlijk zonnetje, dat was veel fijner. Je kon er matjes, tassen, sloffen en onderzetters kopen maar die waren aardig duur. We moesten op tijd terug zijn want we moesten op tijd eten. Als toetje kregen we de 'hemelse modder' van Els. Appelmoes en slagroom met een lange vinger. Voordat we klaar waren met het eten was de zanggroep, het 'Zwartlappenkoor' uit Luttelgeest, al gearriveerd. Konden ze mooi even de stemmen oefenen. Die brachten smartlappen ten gehore. Het meezingen, wat ik altijd zo leuk vind, ging niet goed meer. Dat vind ik erg. Daarna nog een 'radler'!

28 juni

Om een uurtje of 7 wakker geworden en lekker ontbeten met Brinta pap. Omdat het heel hard plensde, gingen we vandaag i.p.v. shoppen in Emmeloord, een dagje naar de Orchideeënhoeve in Luttelgeest. Na een wandeling in de tropische orchideeëntuin kwamen we terecht in de 'regenbooglorituin'. Daar vlogen de minipapegaatjes je om de oren. De clowneske 'papegaaitjes' worden ook wel regenbooglori of 'lori van de Blauwe Bergen' genoemd. Dit laatste heeft alles te maken met de herkomst van de lori's: de Blauwe Bergen in Australië en Tasmanië. Deze herkomst is terug te vinden in de Lorituin. In elke tuin waren wel vissen en schildpadden te vinden. De vlindertuin was erg mooi en warm! Er vlogen ook grote felblauwe vlinders en er was een 'poppenkast' met cocons waar allerlei vlinders uit kunnen komen. Ook hebben we nog lekker koffie gedronken en ik heb nog een kwarktaart genomen.

29 juni

Dag 6 van deze vakantieweek. Morgen alweer naar huis. Jammer, ik houd wel van deze drukte. Vanmorgen begon mijn dag met pap. Maar dat ging vanmorgen niet zo goed. Ik zat niet goed rechtop. We gingen vandaag naar Giethoorn. Een deel van de groep ging met de huifkar en trekker.
Het andere deel met de rolstoelbus. In

Giethoorn kregen we eerst koffie of thee met appelgebak. Ik kreeg een flinke toef slagroom. Goed voor de lijn! Daarna een boottocht (rondvaart) door Giethoorn. Het in en uit de boot gaan was nogal eng. Een smalle brug en 'gammele' lift. De gids vertelde veel over Giethoorn onder andere dat het water overal niet dieper is dan 1 meter. We kwamen langs het café 'De Fanfare' van de film uit 1958 met Albert Mol. In Giethoorn bij de VVV heb ik nog een ansichtkaart gekocht, om een mooie herinnering te hebben. Om 17:00 uur waren we weer terug. Na het eten heb ik de vrijwilligers bedankt met een kleine attentie van de Orchideeënhoeve. Margreet is intussen mijn koffer al aan het inpakken. Daar hoeft ze alleen maar alles in te gooien.
Morgen ontbijten we al vroeg om 08:30 uur. En dan is het tijd om afscheid te nemen. Volgend jaar naar Schoorl, dan hoop ik er weer bij te zijn.
Ik heb weer enorm genoten, het was erg leuk dat mijn broer dit jaar ook mee kon. De verzorging en met name het eten was weer geweldig verzorgd! ●

Regiomiddag Noord zaterdag 4 november 2017

te Eesergroen van 13.30 tot 17.00 uur
Aanvang vanaf 13.00 uur

Deze middag zal in het teken staan van ondersteuning en praktische tips.
Mevr. Cindy Oetara is een logopediste. Haar onderwerp zal zijn: waarom logopedie?
Mevr. Melanie Dilling is fysiotherapeute met als specialisatie: orofaciaal gebied.
(De orofaciaal fysiotherapeut is een specialist die u helpt bij gezondheidsproblemen die te maken hebben met het niet goed functioneren van spieren en gewrichten in het hoofd, het halsgebied en het kauwstelsel). Zij wil het hebben over bruxisme (tandenknarsen of kaakklem) en andere specifieke aandoeningen bij adca. Ook willen wij nog aandacht besteden aan de WMO, als de tijd dit toelaat.
Contactmiddag voor ADCA patiënten en/of familie in het Noorden van het land, maar ook iedereen die Eesergroen niet te ver reizen vindt, is van harte welkom!

Locatie
Lucy's Inn
Dorpstraat 2
9537 TC Eesergroen
tel. 0599 287250
www.lucysinn.nl

Aanmelden vanaf nu maar UITERLIJK op zondag 29 oktober bij:
Erwin en Ingrid Goossen (tel:06-46238480) of per e-mail: ingridraad@hotmail.com
Telefonisch contact op zaterdagmiddag 4 november: 06-46238480 (Ingrid Goossen)

Vuurspuwen of vuurspugen

Mijn naam is Hermine, ik ben 53 en ik heb SCA2.

Altijd een druk leven gehad als echtgenote, moeder van 6 kinderen, een baan en heel veel dieren in en om het huis.
Langzamerhand neemt alles af. De kinderen zijn uit huis, de dieren verdwijnen één voor één en er komen geen nieuwe voor in de plaats. Mijn energie neemt af en ik moet mezelf goed in acht nemen om ongelukken te voorkomen. Momenteel leid (lijd) ik dus een gezapig leventje en daar vind ik niets aan maar meer zit er niet meer in.

Vorig jaar kwam ik echter in contact met een groep die weer een vuurtje in mijn hart aanwakkerde: het Vuurgilde.
Een groep enthousiastelingen die zich bezighouden met vuurspuwen en alles wat daarbij komt kijken.
Zodra dat kon, meldde ik me aan voor een workshop en afgelopen april was het eindelijk zover. Gespannen toog ik naar Groningen en toen besefte ik pas dat mijn ziekte me hierbij in de weg stond.....
Door de spanning had ik mijn spieren niet meer onder controle, kon niet stilstaan en trilde als een rietje.
Bij het oefenen (met melk) bleek dat dit voor mij een enorme opgave was.
De spieren van mijn lippen en tong deden absoluut niet wat ik wilde en dat is toch echt essentieel bij vuurspuwen.
Uren heb ik staan oefenen en eindelijk kreeg ik groen licht; ik mocht met olie gaan spuwen.
En dat is extra gevaarlijk voor SCA patiënten want als die dampen in je longen terechtkomen, heb je kans op een chemische longontsteking en ik weet niet of ik daar wel weer uitkom.
Toch voelde ik: dit wil ik!
En het lukte!
In geen jaren heb ik me zó euforisch gevoeld. Het was alsof de warmte van mijn kleine vuurkolommetje alle blauwe plekken van valpartijen even rood deed opgloeien.
Inmiddels heb ik nog een les gehad en gister heb ik me ingeschreven voor de klapper: op 19 augustus doe ik mee met een recordpoging vuurspuwen. We gaan met zoveel mogelijk mensen tegelijk vuurspuwen en hopen dan in het Guiness book of records te komen.
Het Vuurgilde is letterlijk en figuurlijk een warme groep. Ik ben zo blij dat ze me de kans geven om mee te doen.
Waarschijnlijk zullen ze me best wel met een schuin oog in de gaten houden.
Er komt ook iemand om de fakkel voor me vast te houden want het lukt me niet om me te concentreren op het vuurspuwen èn tegelijk de fakkel recht te houden.
Misschien zullen mensen mij veroordelen omdat ik teveel risico neem.
Dat snap ik.
Maar dit vuurtje verwarmt mijn hart eindelijk weer. ●

Aankondiging Lotgenotenvakantieweek 2018

De locatie voor de lotgenotenvakantie 2018 is bekend. Volgend jaar hopen we naar groepsaccommodatie Rebosch in Schoorl te gaan. Schoorl is gelegen aan een prachtig uitgestrekt duingebied. Het behoort tot de mooiste van Nederland en een bezoek is zeker de moeite waard. Met ongeveer 60 km aan wandelpaden is er altijd wel een geschikte wandeling te vinden. In Schoorl vindt u niet alleen het breedste duingebied maar ook het hoogste. Dichtbij vind je plaatsen als: Alkmaar en Bergen.

We gaan van zaterdag 23 juni tot en met vrijdag 29 juni en logeren in De Hofstede en De Stolp.
Voor diegene die alvast wat informatie willen over de accommodatie is hier alvast het adres van de website: **http://rebosch.nl**
Opgeven kan bij Carmen en Esther via: **lotgenotenvakantie@ataxie.nl**

Aanmeldingsformulier

Lotgenotenvakantie zaterdag 23 juni t/m vrijdag 29 juni 2018

Naam: _____

Adres: _____

Postcode/woonplaats: _____

Telefoon: _____

Mobiel: _____

E-mailadres: _____

Betreft: ☐ Alleengaande ☐ Echtpaar

Sturen naar: **ADCA lotgenotenvakantie**
Postbus 120
3150 AC Hoek van Holland

Vrijwilligers gezocht

Sinds 2008 organiseert de commissie lotgenotenvakantieweken één keer per jaar een vakantieweek voor de leden van de ADCA vereniging. Het doel van deze weken is om ervaringen te delen, een onbezorgde vakantieweek aan te bieden en partners/mantelzorgers een week ontlasten van de zorg. Dit gebeurt door middel van een volledig verzorgde vakantieweek waarbij gasten kunnen deelnemen aan excursies en activiteiten. Ook wordt er ingespeeld op een eventuele zorgvraag van de gast.

Om deze lotgenotenvakanties tot een succes te kunnen maken zijn we afhankelijk van vrijwilligers. Vind jij het leuk om een week mee te gaan als vrijwilliger en heb jij een zorgachtergrond en/of vind jij het leuk om te ondersteunen bij het reilen en zeilen

tijdens de lotgenotenvakantie? **Dan zijn wij op zoek naar jou!!**

Al je interesses hebt en jij kunt in de week van 23 juni t/m vrijdag 29 juni 2018 mee naar Schoorl of als je meer informatie wilt over wat een vrijwilliger doet tijdens de lotgenotenvakantie, kan je dit laten weten via **lotgenotenvakantie@ataxie.nl**. ●

Fundatie Van den Santheuvel, Sobbe

VSBfonds, iedereen doet mee

De gasten en vrijwilligers van de ADCA Lotgenotenvakantie 2017 willen de sponsoren bedanken. Dankzij hen was het weer mogelijk om deze fantastische week mee te maken!

nootoplossing

Wij zijn Luckie d'Arnault en Marjolein Oorthuizen en zijn zeer nauw betrokken geweest bij de ziekte van Jos, echtgenoot van Luckie en oom van Marjolein.

Bij Jos werd in 2012 de ziekte A.L.S. vastgesteld. Een PersoonsGebondenBudget (PGB) maakte het financieel mogelijk voor Luckie om te stoppen met haar werk en de zorg voor Jos op zich te nemen. Jos ging de eerste 1,5 jaar erg hard achteruit en gelukkig was Marjolein bereid en beschikbaar om te komen helpen hem de zorg te bieden die hij nodig had. Toen ook dat niet meer genoeg bleek en het zorgteam uitgebreid moest worden, hebben we er voor gekozen om zorg te selecteren op zorgzaamheid en de bereidheid handen uit de mouwen te steken. Ook hebben we zoveel mogelijk zorg in de directe omgeving gezocht.
Het voordeel hiervan is:

- een vast team zorgverleners
- een door ons samengesteld team
- goedkoper waardoor we meer zorg konden inhuren met hetzelfde budget
- een grotere flexibiliteit qua inzet
- meer zeggenschap over het tijdstip van naar bed gaan en/of opstaan
- korte lijnen bij het opzetten van een dienstrooster
- grote uitwisselbaarheid bij vakantie en/of ziekte van zorgverleners

Menigeen was erg onder de indruk hoe liefdevol de verzorging voor Jos geweest is de afgelopen jaren. Jos had tot aan het eind zelf de regie. Hij bepaalde hoe en wanneer de zorg werd verleend. Wij zorgden voor de juiste mensen op het juiste moment.
Tijdens de ziekteperiode van Jos hebben we ervaren hoeveel tijd verloren ging aan het regelen van de zorg. De nadruk had natuurlijk moeten liggen op het zorgen zelf en het genieten van de momenten samen met Jos.
Inmiddels is Jos helaas overleden. Zijn ziekteperiode heeft ons geïnspireerd om Nootoplossing te starten. Het doel is zoveel mogelijk mensen met een langdurige en/of chronische ziekte te helpen om de best mogelijke zorg te krijgen.

Wat kan Nootoplossing voor u doen?
Bijvoorbeeld:

- het in kaart brengen van de zorgbehoefte en eventueel benodigde hulpmiddelen
- een zorgplan maken voor het invullen van de zorg naar uw wens
- accordering van het zorgplan door beide partijen
- contact leggen met de benodigde instanties
- een indicatie (CIZ/zorgverzekering) aanvragen
- een bezwaarschrift indienen als de indicatie te laag is
- een PersoonsGebondenBudget aanvragen
- het zoeken en selecteren van zorgverleners
- het opzetten van een dienstrooster
- het opzetten van een budgetplan
- het beheer van het PGB en dienstrooster overdragen aan een van de zorgverleners

Meer informatie kunt u vinden op onze website **www.nootoplossing.nl**
Als u denkt dat wij iets voor u kunnen betekenen, komen wij graag voor een gratis kennismakingsgesprek bij u langs. ●

Vriendelijke groet,
Luckie d'Arnault en Marjolein Oorthuizen

Regiomiddag West zaterdag 4 november

Te Oegstgeest van 12.00 uur tot 15.00 uur
Inloop v.a. 11.30 uur

Contactmiddag voor ADCA patiënten en/of familie in het westen van het land.
Ook patiënten en/of familie die Oegstgeest niet te ver vinden, zijn van harte welkom!

We gaan in gesprek met Marianne Nijnuis, Kim Karsenberg en Sanne Stehouwer over
"Voorspellend DNA onderzoek, waarom wel of niet?"

Is bij uw familielid met ADCA de oorzaak in het DNA gevonden? Als u zelf geen symptomen van ADCA hebt, kán voorspellend DNA-onderzoek u meer duidelijkheid geven: is het al dan niet waarschijnlijk dat ook u later ADCA krijgt? Maar wilt u dat (op dit moment) wel weten? Dat kan een ingewikkelde keuze zijn.

Marianne Nijnuis en Kim Karsenberg zijn beleidsmedewerkers bij de VSOP. De VSOP heeft onlangs meegewerkt aan de ontwikkeling van de keuzehulp (zie voor meer informatie: **http://www.keuzehulp-dna-onderzoek.nl**). Zij zullen ons meer vertellen over de aanleiding voor de ontwikkeling van deze keuzehulp en hoe u deze kunt gebruiken.
Sanne Stehouwer is medisch maatschappelijk werker op de afdeling Genetica van het UMC Utrecht. Zij spreekt mensen voor, tijdens en/of na erfelijkheidsonderzoek. Ze zal deze middag stilstaan bij mogelijke voor- en nadelen van voorspellend DNA-onderzoek. Naast individuele afwegingen ('wil ík het wel weten?'), kunnen ook de belangen van bijvoorbeeld (volwassen) kinderen, een partner en/of kinderwens meewegen. Hoe maak je je afweging zo zorgvuldig mogelijk? Niemand heeft een glazen bol waarin je kunt zien hoe een keuze uitpakt. En eigenlijk wil je met erfelijkheidsonderzoek maar één ding: gerustgesteld worden...

Locatie
Partycentrum "LA FRANCE"
Rhijngeesterstraatweg 43 (op kerkterrein)
2341 BR Oegstgeest
Tel. (071) 517 74 72

Aanmelden vanaf nu maar **UITERLIJK** op zondag 29 oktober bij:
Harry en Heleen Mensinga
Tel. **(0181) 310 060**
of per e-mail: **hmensinga@chello.nl**

Bij aanmelding per e-mail komt er een bevestiging, alleen dan is de aanmelding geldig.
Telefonisch contact op zaterdagmiddag 4 november: 06 12 90 91 34 (Ger Ligtvoet)

Bereikbaarheid per auto: A44 (Den Haag centrum-Amsterdam) Afslag Oegstgeest (niet Oegstgeest-noord) Bij rotonde naar links. Direct weer links ingang kerkterrein. Voor ons is het parkeren toegestaan! Aan het einde van het parkeerterrein is de toegang van het partycentrum La France.
Reizen met O.V.: vanaf Leiden C.S. 5 minuten met bus 20, 21 of 57 (richting Noordwijk of Lisse), uitstappen "Leidse Buurt".
La France is naast/achter de kerk. ●

Interview Pieter en Tonnie Snel ‘Komt tijd, komt raad’

Rolf Hoekstra

Pieter Snel (83) en zijn vrouw Tonnie (80) bewonen een mooi appartement op de 3e verdieping van een flatgebouw in Halfweg, een dorp dat zoals de naam al doet vermoeden halverwege Amsterdam en Haarlem ligt. Vanuit hun woning hebben ze een fraai uitzicht op een vaart en het daarachter gelegen polderland.

Aanvankelijk woonden ze in een eengezinswoning in het nabijgelegen Zwanenburg. Toen ruim 15 jaar geleden de eerste verschijnselen van ADCA bij Pieter zich begonnen voor te doen, werd het duidelijk dat blijven wonen in Zwanenburg bezwaarlijk zou gaan worden. In die tijd werd het appartementencomplex in Halfweg gebouwd en Pieter en Tonnie hadden het geluk (en de vooruitziende blik) daarheen te kunnen verhuizen.

De ataxie begon bij Pieter toen hij al een eind in de zestig was en het vermoeden kreeg dat er iets niet in orde was met de coördinatie van zijn bewegingen. Vervolgens verliep de zoektocht naar de oorzaak volgens een patroon dat veel lotgenoten

zullen herkennen. De huisarts had geen idee van wat er aan de hand kon zijn. Niet verwonderlijk misschien, omdat ADCA nu eenmaal erg zeldzaam is. Ook neurologisch onderzoek bracht aanvankelijk geen duidelijkheid. Uiteindelijk werd in 2004 na een second opinion bij het AMC de diagnose SCA6 vastgesteld op basis van DNA onderzoek. Sindsdien is de ataxie natuurlijk verder voortgeschreden en beweegt Pieter zich met de rollator door het huis. Voor buiten beschikt hij bovendien over een driewielfiets.

Wat maakt het toch veel uit op welke leeftijd de verschijnselen beginnen! Bij Pieter en Tonnie is de periode van werk en het gezinsleven met opgroeiende kinderen (ze hebben een dochter en een zoon) niet of nauwelijks beïnvloed door de ataxie. Je zou kunnen zeggen: een geluk bij een ongeluk, al is het woord 'geluk' hier niet echt op zijn plaats, want ADCA blijft natuurlijk een rottige ziekte die uiteindelijk leidt tot zware invaliditeit. Zowel Pieter als Tonnie benadrukken dat ze blij zijn dat ze alles wat ze graag wilden doen ook gedaan hebben en niet hebben uitgesteld tot later. Zo brachten ze vaak fantastische vakanties door in de bergen, lopend van hut naar hut. Ook gingen ze 's winters skiën. Die actieve houding blijkt ook uit hun voornemen om in september met hun dochter en zoon een trip naar Andalusië te maken. Hun kinderen zijn nu 56 en 53, en hebben nog geen verschijnselen die wijzen op ataxie. Beiden hebben besloten dat ze geen DNA-onderzoek willen om te kijken of ze de aanleg voor SCA6 hebben geërfd. Datzelfde geldt ook voor hun drie kleinkinderen, zij hebben zich niet laten testen.

Pieter had een technische functie bij Stork, waar hij werkte aan de constructie van dieselmotoren. Daarnaast was hij een geoefend atleet. In zijn jongere jaren nam hij als 1500 meter loper deel aan nationale wedstrijden. Tonnie en Pieter hebben elkaar ontmoet op de atletiekclub en de sport heeft altijd een belangrijke plaats ingenomen in hun leven. Op de wc in hun huis hangt een indrukwekkend aantal getuigschriften aan de muur van lange wandeltochten waaraan Tonnie heeft deelgenomen en nog steeds is ze actief op dat vlak. Voor Pieter is door de ataxie sporten niet meer mogelijk, maar hij fietst iedere ochtend op zijn hometrainer en doet oefeningen met gewichten.

Inmiddels zijn Tonnie en Pieter 57 jaar getrouwd. Het is bewonderenswaardig hoe beiden zich door deze fase van het leven slaan. Tonnie is klein van gestalte, maar naar mijn indruk groot als mantelzorger en partner. Ze hebben een tijdje gebruik gemaakt van thuiszorg, maar omdat die soms pas om 12 uur kwam om te assisteren met douchen, hebben ze dat weer afgezegd. Doordat enkele beugels zijn aangebracht in de badkamer, kunnen ze zich ook zonder die hulp redden. Het is moeilijk te zeggen hoe lang ze deze situatie kunnen volhouden. Daar verdiepen ze zich ook niet al te veel in, komt tijd komt raad. ●

Onze reis naar Israël

Door: Yaniv de Leeuw

Yaniv is geboren in Tel Aviv, waar hij woonde tot zijn tweede jaar. Samen met zijn ouders verhuisde hij naar België, daarna is hij diverse keren terug geweest in Israël. Yaniv kon niet meer aarden in België en vestigde zich weer in Israël. Hij heeft 7 jaar in Eilat gewoond, de dienstplicht bij de marine vervuld en was werkzaam als reisleider. Zodoende heeft hij het land goed leren kennen.

Sandra is geboren en getogen in Eindhoven en heeft ADCA.
Voor hun trouwen zijn ze voor het laatst naar Israël geweest om familie van beide kanten en een vriendin van Yaniv te bezoeken.
Nadat hun dochter geboren was, hebben ze elk jaar met z'n drieën een ander land tijdens hun reizen bezocht. Toen hun dochter 12 jaar werd, hebben ze haar beloofd om een reis naar Israël te maken met haar en een vriendin. Een Bat Mitswa reis noemen zij dat. Want als een Joods meisje de leeftijd van twaalf jaar bereikt, wordt zij verantwoordelijk onder de Joodse wet. Op dat moment wordt het meisje een Bat Mitswa.

'Niet doen, te warm en te druk programma voor Sandra' voorspelden onze families.

Met dit stukje laat ik jullie zien, dat het toch een mooie reis is geweest, die goed te doen was voor Sandra en dat we hopen het nog vaker te kunnen doen.

Om de reis goed te laten verlopen, zijn wij reeds 6 maanden geleden met de voorbereidingen begonnen. Het reserveren en vastleggen van: vliegtickets, de auto en Youth hostels.
We hebben de Israel Youth Hostels Association (IYHA) gebruikt, de meesten zijn goed ingericht voor rolstoelgebruikers en sommigen hebben zelfs speciale rolstoelkamers. Je moet wel zelf contact opnemen en naar de kamers vragen. De service is goed, bij sommigen kregen we een zakje met een kam, tandenborstel en nog wat verzorgingsproducten. **(http://www.iyha.org.il/hostels/?lang=en)** Parkeren deden we meestal op de invalidenparkeerplaats met onze Europese kaart. Officieel mag dat niet in Israël, maar we hebben geen bekeuring gehad.
Onze dochter mocht een vriendin meenemen, zodat ik alle aandacht aan Sandra kon geven en de (puberende) meiden hun gang konden gaan. Uiteraard onder een waakzaam oog.

Op 17 juli zijn wij vanaf Schiphol opgestegen naar het Ben-Gurion vliegveld bij Tel Aviv. Van 25 graden naar 35 graden. We hadden efficiënte en vriendelijke assistentie met de rolstoel in het vliegtuig van El Al. Bij aankomst kregen we meteen alle hulp en bij het afhalen van de auto ontvingen we een upgrade naar een Hyundai Tucson waar we de rolstoel en 4 koffertassen ruim in konden plaatsen. Klaar om met de rondreis van 15 dagen te beginnen.

Na geslapen te hebben bij vrienden, vertrokken we naar Haifa waar we naar het

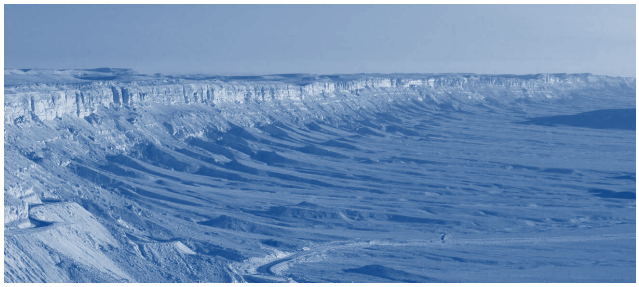
Jeruzalem

Baha'i tuinen met de gouden koepel

Rosh Hanikra

Madatech National Museum of Science Technology and Space gingen. Daar konden we met alles experimenteren; wetenschap en puzzels, waarmee we uren bezig waren. De musea zijn meestal goed te bezoeken met de rolstoel. In de namiddag hebben we in zee gezwommen tot het donker werd.
De volgende ochtend reden we naar het Karmelietenklooster Stella Maris op de berg de Carmel, om het uitzicht te bekijken en we bezochten de Baha'i tuinen met de gouden koepel.
In de avond vertrokken we naar het plaatsje Akko (Arabische stadje) waar we wat rond hebben gekeken in de marktstraatjes. In dit plaatsje hebben we ook de nacht doorgebracht. 's Ochtends hebben we de ondergrondse tunnels bekeken, daar konden we met de rolstoel in.
In Rosh Hanikra, aan de Middellandse zee, hebben we de grotten bezocht.

Na een mooie tocht met de auto door de hoge bergen hebben we in Tel Hai geslapen. Na het ontbijt zijn we begonnen aan een actieve dag. In Tel Dan Nature Reserve, in het noorden van Israël, waren mooie watervallen te zien. Daar heeft Sandra met een vriend een rolstoelroute gevolgd en zijn de meiden en ik naar beneden gegaan om de watervallen van dichtbij te bewonderen en in het water over stenen en paadjes te wandelen. Op de website **http://www.parks.org.il/sites/English/ParksAndReserves/Pages/default.aspx** kun je informatie lezen over een park naar keuze en zie je ook of het rolstoeltoegankelijk is.
Na anderhalf uur rollen/wandelen zijn we vertrokken naar een Kfar Blum, waar we de Jordaan af zijn gegaan met een rafting-boot voor 4 personen. De rolstoel werd naar het eindpunt gebracht, waar de auto stond.
Na dit geweldige avontuur gingen we terug



Mitspe Ramon

Dode Zee

Eilat

naar vrienden in het centrum van het land. Daar hadden wij 2 dagen rust met een half dagje waterpark om af te koelen en een bezoek aan Jaffa en Tel Aviv.

We sliepen 2 nachten bij mijn tante, die iedereen van de familie (21 leden) had uitgenodigd voor een etentje bij haar thuis om onze dochter en ons te zien. Druk, maar gezellig en lekker eten.

Het bezoek aan Jeruzalem vond ik het zwaarste deel van onze reis.

We begonnen met een bezoek aan het Yad Vashem (holocaust museum), een panorama uitzicht over Jeruzalem en een bezichtiging van de oude stad.
Die dag was het heel warm en vochtig en onze rolstoel werkte heel slecht in de oude steegjes van de oude stad. We hebben onze plannen aangepast en zijn alleen naar de Joodse wijk, met de Klaagmuur, geweest. Dat was met de rolstoel goed te doen. Bij de Klaagmuur hebben we, omdat het zo warm was, een taxi teruggenomen tot aan de parking waar de auto stond.

Op weg naar de Dode zee verbleven we 2 nachten bij de burchtheuvel Massada. De top ligt 470 meter boven het niveau van de Dode Zee. Om vier uur in de ochtend hebben de meiden en ik de berg beklommen om de opkomende zon te zien.
Sandra kon uitslapen tot 8 uur om daarna samen met ons te kunnen ontbijten. Na de mooie tocht was het goed afkoelen in het zwembad van het hotel.
Om de dag lekker af te sluiten zijn we 's avonds rond 18:00 uur gaan 'drijven' in de Dode Zee (door het hoge zoutgehalte zink je namelijk niet). Het was die dag 46 graden en het zeewater was boven de 40 graden. Als je wondjes hebt, prikt het zoute water erg, dat hebben sommigen van ons gemerkt.

De volgende ochtend waren we bij de zoet watervallen en bronnen van Ein Gedi.
Ein Gedi is een oase in het Israëlische gedeelte van de Judeawoestijn, aan de westkust van de Dode Zee. Daar konden we heerlijk in de waterval staan om af te koelen en onze drinkflessen te vullen met het lekkere water.

Daarna hebben we 3 dagen de toerist uitgehangen in Eilat. Snorkelen met dolfijnen en de meiden konden heerlijk shoppen in één van de vele grote winkelcentra en we hebben het Onderwater Observatorium van Eilat bezocht. Dit is een natuurlijk aquarium in de Golf van Eilat met een paar erg mooie koraalriffen.

Op de terugweg naar het centrum van Israël hebben we overnacht in Mitspe Ramon. Daar hebben we de Ramonkrater, 40 km lang, tot wel 10 km breed en op sommige plaatsen 500 meter diep, bekeken. Vanuit het bezoekerscentrum heb je een spectaculair uitzicht over de krater.
Bij ons bezoek aan de Alpaca Farm mochten we de alpaca's en lama's zelf te eten geven.

De laatste 2 dagen hebben we uitgerust en zijn we naar Tel Aviv geweest.
En dan weer terug naar Nederland met zijn koelte en regendagen.

De meiden zeggen: 'We willen dolgraag terug voor het lekkere eten!'

Voor Sandra was het niet druk of vermoeiend omdat we meestal in de ochtend en in de namiddag reisden of iets bezochten. Meestal kwamen we rond 14:00 uur aan bij het hotel en hield Sandra meteen een siësta.

Na de vakantie had ze nog een paar dagen om uit te rusten voor dat ze weer aan het werk moest. Ze heeft echt genoten zoals wij allemaal.

De reis die wij gemaakt hebben, kan ik een ieder aanraden maar wel met reisbegeleiding. Iemand die weet welke plaatsen rolstoel toegankelijk zijn.
Er zijn gidsen ter plaatse, die u het land leren kennen, maar deze gidsen zijn vrij kostbaar.

Mocht u informatie willen hebben, dan geef ik die graag. Wilt u mij als gids, dan zal ik mijn agenda moeten nakijken! ●

Dank aan ónze lopers

Na de Nijmeegse vierdaagse, waar anderen voor ons liepen, konden we zaterdag 23 en 30 september zelf actief met de PGO Supportloop meedoen.
Wat de totale opbrengst van deze twee wandelprestaties heeft opgeleverd, is bij het drukken van deze krant nog niet bekend. In ieder geval, veel dank aan onze lopers en helpers! ●

Wandel-rolgroep wordt weer “Op de koffie bij…”.

Zaterdag 11 november, om 13.00 uur
“Op de koffie bij… ”
Tuincentrum Het Oosten
Aalsmeerderweg 393
1432 EB Aalsmeer
Wij zijn te vinden in de koffiehoek.
Maar neem gerust de tijd om alles daar te bewonderen!

Zaterdag 9 december
“Op de koffie bij…”
Fam. Schott, Romala’s Home
Pieter Venemakade 209
9605 PP Kiel-Windeweer.
Ook hier zijn prachtige spulletjes te zien, te koop en wie weet… alvast koffie in kerst sferen!

Houdt u de volgende data alvast vrij voor “Op de koffie bij…”:
Zaterdag 14 januari
Zaterdag 11 februari
Zaterdag 11 maart
De adressen komen in de volgende krant en op onze website. ●

AGENDA

- **Familiedag ADCA vereniging**
- 8 oktober 2017
- Dierenpark Amersfoort

- **25e Publieksdag van de hersenstichting**
- 12 oktober 2017
- De Doelen, Rotterdam

- **Wandelen in Hellendoorn**
- 14 oktober 2017
- Hellendoorn, Overijssel

- **Regiodag West**
- 4 november 2017
- Oegstgeest, Zuid-Holland

- **Regiodag Noord**
- 4 november 2017
- Eesergroen (gem. Borger-Odoorn), Drenthe

- **“Op de koffie bij …”**
- 11 november 2017
- Aalsmeer, Noord-Holland

- **“Op de koffie bij …”**
- 9 december 2017
- Kiel-Windeweer, Groningen

Voor meer informatie en adressen zie elders in de krant of op de website:
www.ataxie.nl

Zorgkaart ADCA: bewegen en revalideren

De ADCA Vereniging is voortdurend bezig, waar mogelijk, de zorg voor mensen met ADCA te verbeteren. Dit doet de vereniging onder andere in samenwerking met de VSOP (www.vsop.nl). In het kader van het project Zorgvisie ADCA zijn we aan het kijken of en hoe de zorg op het gebied van begeleiding en revalidatie verder verbeterd kan worden. In 2016 hebben er diverse interviews plaatsgevonden met patiënten en zorgverleners. De resultaten van deze interviews laten zien dat er behoefte is aan het in kaart brengen van paramedische professionals. Bijvoorbeeld: fysiotherapeuten, ergotherapeuten en logopedisten die ADCA leden bezoeken.

Het doel van dit project is om een zogenaamde “zorgkaart” te maken met informatie over bewegen en revalideren speciaal gericht op ADCA patiënten. Informatie die in de zorgkaart gegeven wordt, is een overzicht van zorgverleners die ADCA patiënten onder behandeling hebben. Daarnaast geeft het inzicht in het soort oefeningen/therapie/behandeling/etc. dat gegeven wordt. ADCA patiënten helpen elkaar hiermee, zodat inzichtelijk wordt waar in het land zich zorgverleners bevinden die patiënten met ADCA behandelen, welk type oefeningen zij bieden en/of andere patiënten deze therapeut aanbevelen. Mocht u op zoek zijn naar een therapeut, dan kunt u deze kaart gebruiken om een therapeut te zoeken bij u in de buurt die ervaring heeft met ADCA patiënten.

Om deze zorgkaart te maken, hebben wij uw hulp nodig. We willen u vragen of u een vragenlijst wilt invullen via onderstaande link of via de uitnodiging die u per mail zult ontvangen.
Ook als u op dit moment geen gebruik maakt van therapeuten maar dat in het verleden wel hebt gedaan, is uw hulp zinvol! Ervaart u moeilijkheden bij het invullen van deze vragenlijst? Wij helpen u graag met het invullen. Neem dan contact op met Anouk van Velzen (**a.v.velzen@vsop.nl**, tel. 035 603 40 36) of Kim Karsenberg (**k.karsenberg@vsop.nl**, tel. 035 603 40 15).

https://nl.surveymonkey.com/r/Zorgkaart

Het invullen zal ongeveer 10-30 minuten duren. Alvast bedankt voor uw medewerking. ●

... je de vereniging ook kunt sponsoren via de vriendenloterij, leuk voor de vereniging en voor jezelf.

... de wandel/rolgroep weer is uitgewandeld/gerold. In april 2018 gaan we weer van start.

... je vanaf november de tweede zaterdag van de maand weer 'Op de koffie kunt bij ...' De aanvangstijd is 13.00 uur.

... regiodag Noord en West op dezelfde datum zijn. Volgend jaar zal er beter overlegd worden.

... de patiëntenversie van de zorgstandaard beschikbaar is en u deze gratis kunt krijgen op o.a. de regiodagen.

... je de patiëntenversie van de zorgstandaard ook op kunt laten sturen, de portokosten moet je dan wel betalen. **info@ataxie.nl**

... je de ADCA/SCA krant digitaal kunt ontvangen. Als je dat wilt, kun je dat melden via **info@ataxie.nl**

... er ook een gesproken versie van de ADCA/SCA krant is op een daisy speler. Aanmelden hiervoor kan bij Els Zwetsloot **els.zwetsloot@ataxie.nl**

... je op de website van de vereniging informatie kunt vinden over activiteiten etc.: **http://www.ataxie.nl/**

... Cathalijne van Doorne een blog bijhoudt met artikelen over ADCA/SCA: **http://ataxie-adca-sca.blogspot.nl/** en dat haar blog te lezen is op de website van de vereniging.

... onze voorzitter Gerard Kulker een eigen blog heeft op de website van de vereniging.

... de kopij voor de volgende ADCA/SCA krant **voor 23 november 2017** aangeleverd moet zijn.

... de krant met Kerst al in een nieuw jasje verschijnt.

Colofon

Patiëntenvereniging "Autosomaal Dominant Cerebellaire Ataxie Vereniging Nederland"
Postbus 120, 3150 AC Hoek van Holland
E-mailadres: info@ataxie.nl
Telefonisch spreekuur: elke werkdag van 14.00 tot 16.00 uur op telefoonnummer (0181) 310060
Webadres: **www.ataxie.nl**
Facebook: https://www.facebook.com/ataxie
Triodosbank NL30TRIO 0198 3888 45 t.n.v. ADCA Vereniging NL te Hoek van Holland
Verenigingsregister: KvK 40482798

Contactdagen: de jaarlijkse landelijke contactdag valt samen met de algemene ledenvergadering. Contactpersoon regiodagen: Harry Mensinga.

Redactie van deze ADCA-krant: Marjanne Visscher, Jenny Uijl, Nynke Schukking en Rolf Hoekstra.
E-mailadres redactie: redactie@ataxie.nl
Verschijningsmaanden: januari, april, juli en oktober.
Deadlines voor kopij: 23 november, 1 maart, 1 juni en 1 september.
Te laat ontvangen kopij wordt niet geplaatst en de redactie behoudt zich het recht voor om bijdragen in te korten en te redigeren.

Medisch-wetenschappelijke adviesraad: mevrouw dr. J. van Meeteren, revalidatiearts, voorzitter (Erasmus Medisch Centrum Rotterdam), mevrouw dr. E. Brussse, neuroloog (Erasmus Medisch Centrum Rotterdam), mevrouw dr. W. van Roon, moleculair bioloog (Universitair Medisch Centrum Leiden), mevrouw drs. M. Schouten, klinisch geneticus (Radboud Universitair Medisch Centrum), mevrouw dr. D. Verbeek, moleculair bioloog (Universitair Medisch Centrum Groningen), de heer drs. J.J. de Vries, neuroloog (Universitair Medisch Centrum Groningen), de heer dr. B.P.C. van de Warrenburg, neuroloog (Radboud Universitair Medisch Centrum)

Aangesloten bij: Ieder(in), de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke en/of aangeboren aandoeningen (VSOP), de VSN werkgroep Ataxie van Friedreich, de Hersenstichting Nederland, de Europese Federatie van Erfelijke Ataxieën (Euro-Ataxia), de European Organization for Rare Disorders (Eurordis), de National Ataxia Foundation (NAF) in de V.S. en de NACGG, Nederlandse Associatie voor Community Genetics en Public Health Genomics.

Publicaties:
ADCA-krant (nieuwsbrief). Op papier, op internet en op geluidsdrager: de ADCA-krant verschijnt ook in gesproken vorm voor mensen met een leeshandicap bij Dedicon, Postbus 24, 5360 AA Grave.
Tel.: (0486) 486486. Fax: (0486) 476535.
E-mail: info@dedicon.nl. Internet: www.dedicon.nl.
Financiering: contributies van leden en donateurs en subsidies van het Fonds PGO.

Machtigings formulier

Aankruisen wat van toepassing is:

☐ Aanmelding lid (jaarcontributie € 30,-)
☐ Aanmelding donateur (jaarcontributie € 15,-)
☐ Wijziging
☐ Machtiging

Naam: _____

Voorletters: _____

Adres: _____

Postcode: _____

Woonplaats: _____

Telefoon: _____

E-mail: _____

☐ man ☐ vrouw

Machtigt hierbij de ADCA Vereniging Nederland om, tot wederopzegging, de contributiebijdrage (€ 30,-) per jaar of donateursbijdrage (€ 15,-) per jaar af te schrijven van onderstaande rekening.

Bankrekeningnummer (met IBAN): _____

Plaats: _____

Datum: _____

Handtekening _____

Lid / donateur*) _____

*) omcirkelen wat van toepassing is

Deze machtiging kunt u sturen naar:
ADCA Vereniging Nederland
Postbus 120
3150 AC Hoek van Holland

S
C
A D C A
www.ataxie.nl

Retouradres:
ADCA
Postbus 120
3150 AC Hoek van Holland
Nederland