

Ataxie vereniging Nederland



Jaarverslag 2021

Kwaliteit van leven



Betrokken en veerkrachtig

Inhoud

1. Inleiding
2. Bestuur
 - 2.1 Samenstelling bestuur per 31.12.2021
 - 2.2 Organisatieontwikkeling
3. Leden
 - 3.1 Leden en donateurs
 - 3.2 Ereleden
 - 3.3 Ledenadministratie
 - 3.4 Comité van Aanbeveling
4. Public Relations
 - 4.1 Voorlichting
 - 4.2 Beurzen
 - 4.3 Publicaties
 - 4.4 Sociale media
5. Belangenbehartiging
 - 5.1 Multidisciplinaire aanpak
 - 5.2 Informatie t.b.v. belangenbehartiging
Impact
6. Impact en bereik
 - 6.1 Activiteiten Ataxie Vereniging
 - 6.2 Feedback
 - 6.3 Bevorderen kwaliteit van leven
7. Wetenschappelijk onderzoek
 - 7.1 Commissie Wetenschappelijk Onderzoek
 - 7.2 Stimuleren wetenschappelijk onderzoek
 - 7.3 Medische Advies Raad
8. Netwerken
 - 8.1 Netwerk Ataxie Vereniging Nederland
 - 8.2 Betrokken bij

Inleiding

Opnieuw ligt er een jaar achter ons dat niet op een voor ons gebruikelijke manier is verlopen. Op zich is het voor een vereniging weleens goed dat je door omstandigheden wordt opgeschud en nieuwe nog ongebaande wegen moet gaan om te ontdekken welke andere kwaliteiten je daarvoor nodig hebt.

In dat opzicht hebben we de afgelopen twee jaar geleerd hoe we door noodgedwongen minder actieve perioden van een lockdown kunnen doorkomen met ons voor te bereiden op intens actieve perioden, waarin dankbaar gebruik wordt gemaakt van de vrijheid in zomer en najaar.

Dat betekende wel dat er in bepaalde maanden erg veel activiteiten plaatsvonden. Maar dankbaar voor wat mogelijk was, hadden we een ouders en kinderen dag, de wandelingen, de regio bijeenkomst in Zuid en Noord en de familiedag.

Ook de Algemene Ledenvergadering kon weer gewoon live doorgaan.

Kortom we konden elkaar weer ontmoeten en dat doen, waar we als Ataxie Vereniging goed in zijn. Namelijk onze levenservaringen delen of gewoon actief bij elkaar zijn om bijvoorbeeld yoga te doen. Of als gezin te genieten van de middeleeuwen in het Archeon.



Met wat hindernissen hebben we als bestuur twee inspiratiedagen gehouden om een nieuw 5 jaren beleidsplan op te stellen. Vanuit dat plan in aanbouw kozen we ervoor ons dit jaar te richten op het thema: *'Kwaliteit van leven'*. Dat leek ons een waardevol thema in afwachting van wat onderzoek ons uiteindelijk moet gaan brengen.

Waar ataxie ervoor zorgt dat je al je energie hard nodig hebt om je balans goed te kunnen bewaren, verstaanbaar te blijven spreken of van bepaalde motorische vaardigheden afscheid moet nemen, waardeer je je dagelijkse kwaliteit van leven des te meer.

Daarnaast heeft de rol van de patiënt bij onderzoek aandacht gekregen in onder andere het 2^e Nederlandse Ataxie Symposium dat dit jaar werd georganiseerd in samenwerking met het Radboud UMC.

In 2023 verandert mogelijk de gebruikelijke subsidieregeling van VWS voor patiëntenverenigingen. In deze regeling zal een patiëntenvereniging meer in beeld moeten brengen wat de impact en het bereik is dat de patiëntenvereniging wil bereiken. Om die reden hebben we een feedbackformulier ontworpen. Wanneer je hebt deelgenomen aan een van onze activiteiten in het afgelopen jaar, heb je vast zo'n formulier ontvangen en het mogelijk ingevuld teruggestuurd. Misschien was het even wennen voor een aantal onder ons, want de respons op de formulieren

kan wat ons betreft beter. Maar de resultaten van degene die wel meededen, was zeker de moeite waard.

Om in te spelen op het zichtbaar maken van onze impact en het bereik als patiëntenvereniging, zullen jullie in het jaarverslag een andere manier tegenkomen waarop we het resultaat van onze activiteiten in beeld brengen.

Rest mij tot slot al onze vrijwilligers te bedanken, zonder wie we er nooit in geslaagd zouden zijn om zo snel in te kunnen spelen op de sterk wisselende omstandigheden van 2021. Dankzij hen zijn opnieuw de meeste activiteiten doorgegaan.

Als dank hebben we hen in november 2021 uitgenodigd voor de jaarlijkse vrijwilligersdag. Tijdens die dag hebben we aandacht besteed aan het eerdergenoemde meerjarenbeleidsplan met als thema's: de gevolgen voor het ledenbestand van onze naamswijziging; het meer doelgroepgericht werken; het verbreden van onze activiteiten en wat ons als impact hierbij voor ogen staat.

Daarnaast werd aandacht besteed aan de veranderingen in onze samenleving en mogelijke consequenties hiervan voor de inzet van vrijwilligers.

Belangrijk was om te ontdekken dat we voor onze meer structurele activiteiten vrijwilligers zoeken, die zich langdurig voor de vereniging willen inzetten. Zoals de regiodagen; het bestuur; verschillende commissies en dergelijke. Daarnaast hebben we vrijwilligers nodig die op projectmatige basis zich tijdelijk willen inzetten voor bijvoorbeeld het organiseren van een themadag, een symposium en dergelijke. Voor de lotgenotenvakantie is het goed om een mengeling van die twee te hebben. Vrijwilligers die zich langer willen inzetten en de continuïteit kunnen waarborgen, naast vrijwilligers die als verzorgende, kok of chauffeur een paar keer willen meegaan. Duidelijk werd ook dat we vanwege de Coronaperiode nieuwe vrijwilligers nodig hebben om daar waar vrijwilligers zijn weggevallen hun werk te kunnen overnemen.

Al met al was 2021 een goed jaar waar we met tevredenheid op kunnen terugkijken.

Namens het bestuur
Gerard Kulker
Voorzitter



2. Bestuur

In 2021 vergaderde het bestuur om de 6 weken met een korte pauze in de zomervakantie en tijdens de Kerst. Inclusief de 2 Algemene Leden Vergadering is er 9 keer vergaderd. Van de bestuursvergadering waren er 1 online via Microsoft Teams, 2 in een combi van live met enkele leden online en 4 gewoon live. De ALV vonden beide keren plaats via een live vergadering. De eerste met een maximum van 50 deelnemers. Omdat in deze vergadering een statutenwijziging aan de orde kwam, konden leden ook schriftelijk hun stem uitbrengen. Daarnaast is er een opname gemaakt van de vergadering, die later via een onder de leden verspreide link te volgen was. Omdat in de eerste ALV het vereiste quorum niet werd gehaald, vond er in juli een tweede ALV plaats, waarin geen Quorum vereist werd. In de laatstgenoemde ALV was alleen de voorgenomen statutenwijziging aan de orde, zoals die in de eerste ALV besproken was en een meerderheid van stemmen kreeg.

Belangrijke onderwerpen dit jaar waren:

- **Werven nieuwe bestuursleden** De brief, die in het vorige jaarverslag werd genoemd, heeft in 2021 een paar nieuwe kandidaat-bestuursleden opgeleverd. In de ALV zijn deze twee kandidaten benoemd. Omdat de penningmeester in dezelfde ALV aangaf aan het einde van het jaar af te treden, werd besloten om voor deze functie een kandidaat te gaan werven. Datzelfde werd vanuit de vergadering geadviseerd over de functie van voorzitter, waarvan wordt verwacht dat het goed is als een opvolger zich goed kan inwerken via bijvoorbeeld de functie van vicevoorzitter. Eind 2021 werd duidelijk dat John Zwetsloot, een van de nieuw aangetreden bestuursleden, de huidige penningmeester per 01-01-2022 zal gaan vervangen.
- **Doelgroepgericht werken** Vorig jaar heeft het bestuur een voorstel gedaan over het doelgroepgericht werken. Dit jaar is dat verder inhoud gegeven binnen de vereniging door de vrijwilligers te betrekken bij de uitvoering van dit gewijzigde beleid. Helaas kon vanwege de Corona dat pas aan het eind van 2021 plaatsvinden. Met de vrijwilligers is onder ander afgesproken om jaarlijks een paar nieuwe activiteiten of thema's te ontplooiën.
- **Mogelijk nieuwe thema's** Kaart paramedische beroepen op website actualiseren en contacten uitbreiden d.m.v. een bijeenkomst voor revalidatieartsen, fysiotherapeuten en logopedisten; themabijeenkomsten over euthanasie en vermoeidheid.
- **Samenwerking Vereniging van Huntington** Samen op de beurs staan en onze vrijwilligers scholing aanbieden en op bestuursniveau uitwisselen van bestuurlijke wetenswaardigheden.
- **Statutenwijziging** I.v.m. de naamswijziging en de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen.
- **Herschikking middelen** Op grond van de pandemie hebben opnieuw wat activiteiten geen doorgang gevonden. Met VWS is overleg geweest met als doel die middelen te herbestemmen. Dit heeft onder andere vorm gekregen door onze leden een hart onder de riem te steken en een sjaal met het logo van de vereniging te schenken voor wat warmte in de komende wintermaanden.

2.1 Samenstelling bestuur per 31-12-2021

Dhr. Gerard Kulker, voorzitter

Mevr. Gabriëlle Donné- Op den Kelder, penningmeester

Dhr. Roderick van der Rest, secretaris/beurzen en ervaringsdeskundige
Dhr. Arjan Wezel, bestuurslid/ervaringsdeskundige
Mevr. Marlies Bergmans, bestuurslid/activiteiten planning/ervaringsdeskundige jongeren
John Zwetsloot, bestuurslid/activiteiten planning
Ruud Hoevenagel, bestuurslid/WO cie./ervaringsdeskundige

2.2 Organisatieontwikkeling

Het bestuur heeft een inspiratie dag georganiseerd, waarin het vorm geven aan een fundamentele taak van de vereniging: het behartigen van de belangen van onze leden centraal stond. De vereniging beschikt over een aantal instrumenten die een goed zicht te geven op de behoefte van haar leden.

Genoemd worden:

- De lotgenotencontacten waarin levenservaringen met elkaar worden gedeeld.
- info@ataxie.nl als bron van vragen van mensen met een ataxie.
- Commissie belangenbehartiging die zich richt op het ondersteunen van leden met werk en inkomens gerelateerde problemen en de WMO.
- Enquêtes zoals die over de invloed van de levensstijl
- De klankbordgroep, die bestaat uit een aantal leden, die snel geraadpleegd kunnen worden als eerste sondering rond bepaalde onderwerpen. Zoals in het afgelopen jaar is gebeurd rond euthanasie.

Als einddoel voor de belangenbehartiging is voor 2025 benoemd:

Kwaliteit van leven:

- Fysiotherapie en logopedie zijn voor mensen met een ataxie voldoende beschikbaar en er is een landelijk overzicht aan deskundige therapeuten.
- Hulpmiddelen zijn voldoende en op maat beschikbaar. Tevens is er een relatie met deze markt gegroeid, zodat nieuwe ontwikkelingen tijdig kunnen worden gesignaleerd.
- De vereniging heeft een relatie opgebouwd met bepaalde verpleeghuizen die zorg verlenen aan mensen met een ataxie.

Rol van de patiënt in onderzoek

- D.m.v. crowdfunding is de vereniging een van de spelers op het gebied van stimulering van onderzoek.
- De Vereniging is een belangrijke partner voor onderzoekers op het gebied van ataxie om de stem van de patiënt hierin een goede rol te geven.

Samenwerking collega patiëntenverenigingen

- Samenwerking Vereniging van Huntington rond de Stimulation Grant
- Samenwerking Ataxie von Friedreich rond app voor spraak
- Op zoek naar bewegingen in het veld en mogelijke gezamenlijke doelen

3. Leden

3.1. Leden en donateurs

- Op 1 januari 2021 telt de vereniging 499 leden en 71 donateurs
- Daarnaast zijn er 29 dokters en 20 organisaties lid van de vereniging.
- Op 31 december 2021 zijn er 514 leden en 79 donateurs
- Het aantal aangesloten artsen is 28 en 16 organisaties.
- Het totale aantal leden is in 2021 dus met 15 gestegen en het aantal donateurs met 8
- 28 leden, donateurs en relaties hebben hun lidmaatschap in 2021 opgezegd, waarvan als reden werd opgegeven:

Overlijden	: 12
Verhuisd, geen nieuw adres	: 2
Vereniging draagt niets bij	: 2
Financiën	: 2
Lid wordt donateur	: 1
Informatie via internet	: 1
Niet meer werkzaam met doelgroep	: 4
Onbekend	: 4
- Er hebben zich in 2021 43 leden en 7 donateurs aangemeld.

Na inschrijving ontvangen nieuwe leden een welkomstpakket, dat bestaat uit: de folder van de vereniging, de laatst uitgekomen ADCA/Ataxie krant en de huisartsenbrochure.

De bijgestelde zorgstandaard is via de website beschikbaar. Besloten is de zorgstandaard om de 5 jaar te evalueren en zo nodig te herzien.

De patiëntenzorgstandaard wordt aan leden nog steeds gratis beschikbaar gesteld.

3.2. Ereleden

- Mevr. Helen Rikken
- Dhr. Ewout Brunt

3.3. Ledenadministratie

In de ledenadministratie worden alleen generieke persoonsgegevens opgenomen zoals naam, adres, woonplaats, telefoonnummer, e-mailadres, geslacht en een betaalrekening. Deze gegevens zijn nodig voor de interne communicatie en automatische betaling van het lidmaatschap.

De vereniging neemt geen gezondheidskenmerken op in haar ledenbestand.

3.4 Comité van aanbeveling

Dhr. Herman Finkers, cabaretier en zanger uit Twente

Dhr. dr. Ko Colijn, voorheen Instituut Clingendael

Dhr. dr. Barry Cremers, hoofd afdeling neurologie UMCG

4. Public Relations

4.1. Voorlichting

- Bij zowel de lotgenotentelefoon als info@ataxie.nl zijn ook in het afgelopen Coronajaar regelmatig vragen binnengekomen over de Corona maatregelen en het vaccineren. Met name was niet duidelijk in hoeverre mensen op grond van Ataxie wel of niet behoren tot een risicogroep. Daarnaast kwamen vragen over mogelijke bijwerkingen vanwege het vaccineren. (In Nederland zijn in 2021 5 situaties gemeld met bijwerkingen en ataxie.)
- Ook deden een aantal zorgmedewerkers een beroep op de vereniging om hen te adviseren aangaande voorkomende klachten bij ataxie patiënten. Qua beroepsgroep lopen de vragen uiteen van huisarts, naar verzorgende of jeugd maatschappelijk werk.
- De huisartsenbrochure is in 2021 opnieuw uitgegeven en waar nodig bijgesteld. Naast een digitale versie hebben wij er opnieuw voor kunnen zorgdragen dat er een papierenversie beschikbaar is, die mensen met een Ataxie kunnen meenemen naar een door hen te bezoeken arts.
- De vereniging is er trots op dat zij in samenwerking met de centra voor bewegingsstoornis jaarlijks een bijeenkomst organiseren voor ouders en kinderen met een ataxie. Gericht op de vragen, die kinderen over ataxie kunnen stellen, hebben wij een boekje uitgegeven met de indringende vraag: 'Mijn papa heeft ataxie. Krijg ik het later ook?' Hierin zijn ervaringen opgeschreven door kinderen van wie een van hun ouders ataxie heeft. Met name staat er een voorbeeld in om op school een spreekbeurt te geven over ataxie. Met als doel meer bekendheid te geven aan ataxie.
- De website is een bron van informatie voor mensen, die op zoek zijn naar informatie over ataxie. In 2021 hebben we steekproefsgewijs wat cijfers van het websitebezoek in beeld gebracht. Die hebben het volgende opgeleverd: het gemiddelde aantal bezoekers per dag is 42. Dit aantal verdubbeld bijna (70) op het moment van het verschijnen van de krant of een nieuwsbrief. Ruim 60 % van de bezoekers zoekt naar informatie over ataxie. Voor de rest is men geïnteresseerd in de symptomen van ataxie en de stand van zaken in het onderzoek. Het aantal gebruikelijke bezoekers ligt ongeveer net zo hoog als nieuwe bezoekers. We zijn voornemens om in 2022 het bezoek aan de website meer in beeld te brengen. Ook kunnen we als vereniging beter gebruik maken van de sociale media. Een aandachtspunt voor de komende tijd.

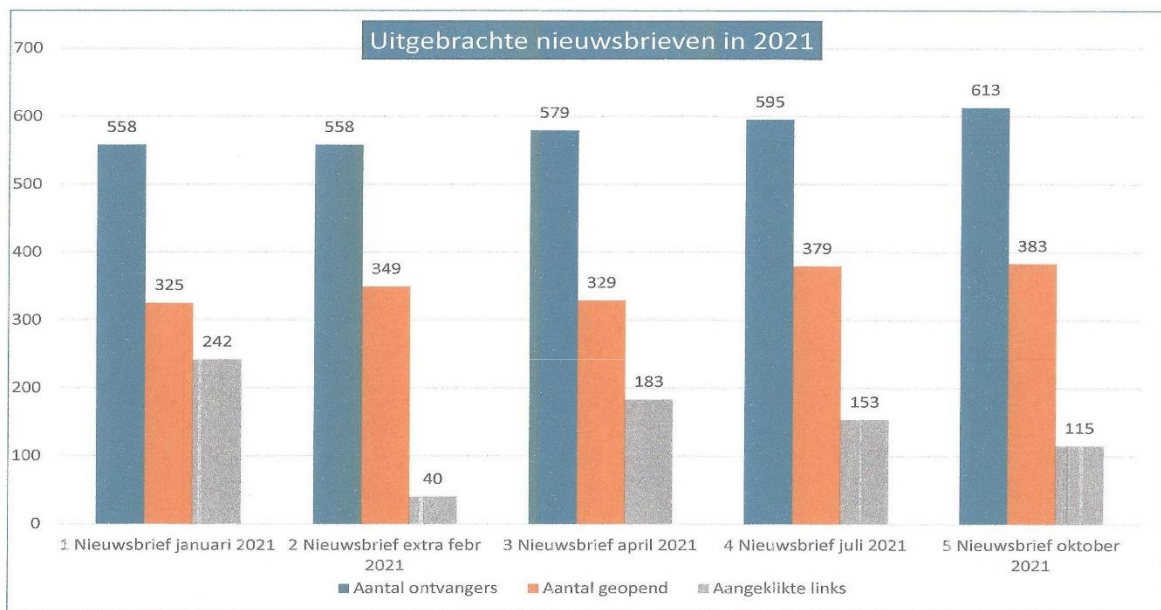
4.2. Beurzen

2021 is opnieuw een jaar zonder beurzen geweest.

'Rust roest', zeggen ze weleens. Dus om ons goed voor te bereiden op een nieuwe start hebben alle beursvrijwilligers een training bij PGO-Support gedaan. Hopelijk kunnen we in 2022 de opgedane ervaring in de praktijk brengen.

4.3. Publicaties

- De ADCA/Ataxie krant is in 2021 weer 4 keer verschenen. De laatste met de naamswijziging, omdat de vereniging sedert 9 november 2021 Ataxie Vereniging Nederland heet.
Het aanbod aan kopij blijft goed, zodat er eerder sprake is van het doorschuiven van een artikel dan dat er een tekort aan kopij is.
- De redactie van de krant bestaat per 31 december 2021 uit:
Tineke Dijkstra, Hetty Gruppen, Mieke Hoendervangers, Hans Konijn, Ikor Rozemeijer, Nynke Schukking, Ika Timmer, Marjanne Visscher, Jolien Visser, Evelien Vlaar en Anita Zuidema.
- Van de beschikbare brochures op de website wordt dankbaar gebruik gemaakt door ze mee te sturen bij het beantwoorden van bepaalde informatieve vragen. Maar ook worden ze door bezoekers gedownload.
- Het voorlichtingsboek *'Mijn papa heeft Ataxie. Krijg ik het later ook'* als mogelijk gespreksonderwerp tussen ouders en kinderen, wordt tegen kostprijs te koop aangeboden op onze bijeenkomsten. Het boek is enthousiast ontvangen en voorziet in de behoefte om ataxie beter bespreekbaar te maken onder kinderen.
- De nieuwsbrieven zijn het afgelopen jaar verschenen in de periode tussen de kranten. Henk van Lambalgen stelt de nieuwsbrieven samen en draagt er zorg voor dat tijdig kopij wordt aangeleverd.



4.4. Sociale media

- Website : www.ataxie.nl
- Twitter : @ataxiennl
- Facebook : www.facebook.com/ataxie
- LinkedIn : <https://bit.ly/3cssisr>
- YouTube : <https://bit.ly/2z64twe>

5. Belangenbehartiging

Een goede belangenbehartiging heeft als basis voldoende kennis en wetenschap van wat er binnen de leden leeft. Hoe ervaren zij hun leven met ataxie? Wat zijn de knelpunten waar zij tegenaan lopen? Wat zijn de onderwerpen die opspelen en om aandacht vragen? Wat zijn de problemen van alledag? En wat zijn de bijzonderheden?

De vereniging kan hierbij gebruik maken van een enquête onder de leden. Een paar maal eerder hebben we daarvan dankbaar gebruik gemaakt. Daarnaast zijn de contacten met de leden belangrijk. Om die reden dragen we er zorg voor dat bij elke bijeenkomst enkele bestuursleden deelnemen en zo nodig beschikbaar zijn.

Daarnaast zijn ook de lotgenotentelefoon en het mailadres info@ataxie.nl een belangrijke bron van informatie.

5.1. Multidisciplinaire aanpak

Naar mate het ziekteproces van ataxie vordert, raakt bij het wel en wee van elke ataxie patiënt meerdere specialisten betrokken. Aanvankelijk zijn dat de neuroloog, de fysiotherapeut en de logopedist. Maar daarna kunnen ook een longarts en anderen nodig zijn.

In het boek *'Schokken en Schudden'* van Marina Koning-Tijssen, dat het afgelopen jaar bij Poiesz Uitgevers BV verscheen werd o.a. de stelling betrokken dat *'een bewegingsstoornis als ataxie complex is en vraagt om een multidisciplinaire aanpak'*.

In de praktijk horen we als belangenbehartiger nogal eens dat de ataxie patiënt zelf of zijn naasten de verbindende schakel zijn om de nodige informatie voldoende en tijdig door te geven. Daar komt bij dat door de verstoring van de spraak bij ataxie, dat zeker voor de patiënt niet altijd even makkelijk is.

Om die reden heeft de vereniging zich in 2021 ingezet om een multidisciplinaire aanpak meer gangbaar te maken. Ons vertrekpunt hierbij zijn de patiënt en zijn naaste geweest. Hoe bereiden zij zich voor? Welke rol speelt ieder in de consultatie? Hoe kunnen we een multidisciplinaire aanpak op gang brengen?

Tijdens de regio bijeenkomst van september 2021 is dit onderwerp uitvoerig met de deelnemers aan de orde geweest.

5.2 Informatie t.b.v. belangenbehartiging

(Vanuit de Commissie Ondersteuning, de lotgenotentelefoon en info@ataxie.nl)

Contacten via info@ataxie.nl in 2021: 74 personen

41 vrouwen

22 mannen

2 studenten

2 krant: artikel ervaringsdeskundige; ervaring met crowdfunding

7 hulpverleners, waaronder fysiotherapeut, huisarts, jeugd maatschappelijk werk, UMC en verpleegkundigen.

4 mensen vanuit buitenland (3x België en 1x Duitsland)

Type ataxie die aan de orde komen:

SCA2; SCA3; SCA5; SCA6; SCA17 (3x); KIF1a; Canvas syndrome; ILOCA

Meest voorkomende onderwerpen:

10 keer informatie over ataxie of persoonlijke situatie

8 keer verzoek om lotgenotencontact voor uitwisseling informatie

8 keer Corona: is ataxie een risicogroep? Is vaccinatie betrouwbaar?

Bijwerking? (5 meldingen bij Lareb) Alternatief
vaccinatie=versterken immuunsysteem (homeopathie)

7 keer MAR advies gevraagd inzake dieet en ataxie; ataxie en coeliakie;
vitamine B12; relatie cholesterol en ataxie

5 keer arbeid gerelateerde ondersteuning bij contacten met UWV;
mogelijke gevolgen werk; psycholoog, ARBO

Impact

2 keer komt aan de orde dat iemand zijn scootmobiel niet langer mag gebruiken of geen nieuwe meer bekostigd krijgt via de WMO. Beide keren vinden instanties – na een toets in het verkeer – het niet langer verantwoord dat de persoon in kwestie nog langer deelneemt aan het verkeer met een scootmobiel. Emoties lopen hoog op met een gevoel onrechtvaardig behandeld te worden. Zo zijn er opmerkingen over de test. Het verkeerde moment. Een te moeilijke verkeerssituatie die is gekozen. Maar kern van het geheel vormt de vraag: Wie mag voor jou bepalen wanneer je nog op een verantwoorde manier aan het verkeer mag deelnemen? Is dit geen grondrecht? Dus wie waagt het jou je mobiliteit af te nemen?!

Op zulke momenten is er vooral veel inleving en begrip nodig. Om daarna te mogen omschakelen naar overleg, uitleg en overtuiging om op een acceptabele manier tot een oplossing te komen. Het gaat hier niet alleen om het niet langer kunnen deelnemen aan het verkeer, maar vooral om het afnemen van jouw vrijheid, jouw recht om zelf te mogen bepalen. Maar helaas wel in een sociale omgeving, die ook wat te zeggen heeft.

2 keer wordt aan de vereniging gevraagd of zij een coach kunnen leveren om een bewoner met ataxie bij te staan, die in conflict dreigt te raken met de zorginstelling vanwege gewijzigd beleid. Beleid dat ingrijpt in je persoonlijke leven en waar je last van hebt.

Voor al deze gevallen geldt dat mensen met een ataxie bovendien vanuit hun cognitief functioneren niet altijd even makkelijk kunnen schakelen en kunnen overzien. Ze hebben gewoon meer tijd nodig om dit soort situaties te kunnen overzien en emoties een plaats te geven om er mee om te kunnen gaan. Op dat moment druk uitoefenen om de ander mee te krijgen, levert alleen meer verzet op met een averechts resultaat.

6. Impact en bereik

6.1 Activiteiten Ataxie vereniging

In 2021 konden er, ondanks de lockdown in het begin van het jaar, veel activiteiten doorgaan. Wel was er sprake van een concentratie van activiteiten (noodgedwongen dus) in het najaar.

Activiteiten die wel plaatsvonden, waren: de familiedag, de ouders en kinderen dag, verschillende wandelingen, de jongeren dag, de naasten dag, de vrijwilligers dag, regio dag Zuid en Noord.

Helaas konden regio dag West en Oost ook dit jaar geen doorgang vinden. Evenals de Lotgenotenvakantie.

6.2. Feedback



Ouders en kinderendag Hellendoorn

24 gezinnen namen deel

Totaal aantal deelnemers:

68 volwassenen en 45 kinderen

25% leverde feedbackformulier in.

Waardevol:

Onderling uitwisselen ervaringen is van onschatbare waarde.

Je ziet hoe ieder zijn weg probeert te vinden en soms tegen grenzen aanloopt. Dat kan triest zijn, maar biedt elkaar ook hoop.

Naasten dag

17 deelnemers

29% leverde feedbackformulier in.

Waardevol

Gehoord worden door anderen

Positiviteit als lotgenoten onder elkaar

Ik sta er niet alleen voor

Meest geraakt door:

Persoonlijke ervaringen van anderen.



Vrijwilliger dag

18 deelnemers

42% leverde feedbackformulier in.

Waardevol

De yoga pas ik thuis toe, positief en ontspannend.

Betrokkenheid en saamhorigheid.

Input vanuit de vrijwilligers.

Boeiend de facetten te bespreken uit meerjarenbeleidplan.

6.3 Bevorderen kwaliteit van leven

Jongeren met cerebellaire ataxie

Op de landelijke contactdag ging de film over jongeren met een ataxie in première. Een indrukwekkende documentaire over 3 jongeren met een verschillende vorm van ataxie en hoe zij hun leven met ataxie vorm en inhoud geven.

Thema- en andere bijeenkomsten

- **Bijeenkomst regio Zuid:** Thema's: Hoe bereid jij je voor op een artsenbezoek? Ataxie en je ogen.
- **Familiedag in het Archeon:** Thema: Yoga
- **Naasten dag:** Uitwisselen ervaringen en een workshop mondharmonica spelen.
- **2^e Nederlandse Ataxie Symposium:** verschillende presentaties en het thema: de stem van de patiënt.
- **Ouders en kinderen dag in Hellendoorn.**
- **Jongeren dag:** dag van ontmoeting en een chocolade workshop.
- **Bijeenkomst regio noord:** thema fysiotherapie.

Deelname aan door andere georganiseerde activiteiten

- **Onbeperkte Elfstedentocht:** deelname van leden aan een sportief, gezond gebeuren met de mogelijkheid om de vereniging te sponsoren.
- **UMCG-patiënten dag:** presentatie vereniging en boek: Schokken en schudden.

7. Wetenschappelijk onderzoek

7.1. Commissie wetenschappelijk onderzoek

De commissie kende dit jaar een wisseling in de bezetting doordat 3 leden van de commissie zijn gestopt. Er lopen verschillende acties om de commissie weer aan te vullen. Naar aanleiding van een bericht in de Ataxie Krant heeft zich een kandidaat aangemeld.

Kwaliteit van leven

- Er is een mantelzorg enquête uitgezet om meer zicht te krijgen op de ondersteunende rol van de mantelzorg bij ataxie patiënten.
- Het project Voice trainer loopt voorspoedig en de leden die hieraan deelnemen zijn enthousiast over de resultaten. Vanwege Corona heeft het project wel enige vertraging opgelopen en zal rond februari 2022 worden afgerond.

Stimuleren van onderzoek

- In 2021 heeft op basis van een 'stimulation grant' onderzoek plaatsgevonden naar verbetering van de afbraak van toxische (ataxine en huntingtine) eiwitten, die leiden tot eiwitklontering in de hersenen. Op de ALV in juni 2021 heeft de onderzoeker dr. Sabine Schipper-Krom haar onderzoeksresultaten gepresenteerd. Er komt nog een voor iedereen toegankelijke samenvatting beschikbaar.
- In november 2021 vond in samenwerking met het Radboud UMC het 2^e Dutch Ataxie Symposium plaats. Het symposium werd dit jaar gebruikt om jonge wetenschappers een podium te geven voor hun onderzoek op het gebied van ataxie. Daarnaast was er aandacht voor de rol van de patiënt in onderzoek.

7.2. Stimuleren wetenschappelijk onderzoek

Lopende onderzoeken aan polyQ SCA's waarbij de vereniging betrokken is of op niet al te lange termijn betrokken gaat worden:

- Onderzoek naar SCA1 en SCA3 bij farmaceut uniQure
- Gengerichte therapie waarbij antisense oligonucleotiden (AON's) zich binden aan een stukje RNA dat verantwoordelijk is voor het omzetten van een stukje DNA met een te hoge CAG-herhaling naar een toxisch polyQ-eiwit. Hierdoor vermindert het niveau van het toxisch eiwit.
- Onderzoek in het Radboud UMC en het LUMC naar een nieuwe behandeling van spinocerebellaire ataxie type 1 (SCA1). Binnen het LUMC (onderzoeksgroep van dr. Willeke van Roon-Mom) wordt laboratoriumonderzoek uitgevoerd. In het Radboud UMC (groep dr. Bart van der Warrenburg) wordt door middel van beeldvormend hersenonderzoek (MRI) en onderzoek in bloed- en hersenvloeistof het ziektebeloop bij patiënten in kaart gebracht.

- Onze vereniging heeft door middel van een gift bijgedragen aan een crowdfunding, die op basis van particulier initiatief en samenwerking met de Hersenstichting tot onderzoek moet leiden naar SCA7.
- Onderzoek bij het Radboud UMC waarin wordt onderzocht of elektrische stimulatie van de kleine hersenen kan helpen bij cognitieve klachten als gevolg van ataxie.
- Consortia (NWA-ORC) 2020/21 betreft een breed gedragen samenwerking tussen verschillende partners op het gebied van de gezondheidszorg die zich met name bezighouden met neurodegeneratieve ziekten waaronder Huntington en Ataxie. Zij wil onderzoek doen op het gebied van voorspellen, vertragen en genezen van polyglutamine als oorzaak van neurodegeneratieve verschijnselen. Begin 2022 wordt duidelijk of de aanvraag van het consortium voor onderzoek gehonoreerd gaat worden.
- Onderzoek vanuit het Radboud UMC en het Maastricht UMC naar de mening van patiënten over toekomstige genetische behandeling voor bepaalde vormen van spinocerebellaire ataxie. Genetische behandelingen grijpen in op de fout in het erfelijk materiaal die de ziekte veroorzaakt. Deze behandelingen hebben als doel de ziekte te remmen, uit te stellen of te stoppen. Op dit moment worden deze behandelingen nog in studieverband onderzocht. Deze behandelingen zijn veelbelovend maar hebben ook nadelen: de behandelingen moeten via een operatie of via herhaalde ruggenprikken worden toegediend, de effecten (maar ook de bijwerkingen) op de lange termijn zijn onbekend en de behandeling kan niet in elk ziekenhuis worden gegeven. Om bij het invoeren van deze behandelingen in de toekomst rekening te kunnen houden met de wensen van de patiënt komt er een online vragenlijst beschikbaar, waarin patiënten hun mening kenbaar kunnen maken.

7.3 Medische Advies Raad

De samenstelling van de Medische Advies Raad is in 2021 ongewijzigd gebleven. Vanwege de Corona heeft dit jaar een online vergadering plaats gevonden. Daarnaast is er met bepaalde leden van de MAR contact geweest op grond van vragen rond Corona, Ataxie en revalidatie.

De bezetting van de MAR in 2021:

Mw. dr. Jetty van Meeteren, revalidatiearts, voorzitter

Mw. dr. Willeke van Roon-Mom, medisch bioloog

Mw. drs. Meyke Schouten, klinisch geneticus

Mw. dr. Dineke Verbeek, moleculair bioloog

Dhr. dr. Jeroen de Vries, neuroloog

Dhr. dr. Bart van der Warrenburg, neuroloog

8. Netwerken

8.1 Netwerk Ataxie Vereniging Nederland

Het eerste waarvan je je als patiëntenvereniging bewust moet zijn, is dat je het niet gaat redden als je ontkent dat je afhankelijk bent van andere potentiële samenwerkingspartners in het veld van de gezondheidszorg. Bij patiëntenverenigingen voor een zeldzame ziekte gaat dat op in het kwadraat.

Als vereniging vragen we ons daarom al een aantal jaren af welke verbinding wij hebben met andere vereniging? Vanuit die vraag is in de afgelopen jaren een band ontstaan met de Vereniging van Huntington en de Vereniging voor Friedreich Ataxie (FA), onderdeel van de Vereniging Spierziekten Nederland.

Op een aantal gebieden is er samenwerking gegroeid zoals op het gebied van beurzen; Stimulation Grant en onderzoek. Inmiddels weten we dat we elkaar waar nodig weten te vinden.

8.2 Betrokken bij

- Ieder(in), netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte.
- VSOP (Vereniging van Ouder- en Patiënten Organisaties), vereniging voor zeldzame en genetische aandoeningen.
- VSN, Vereniging Spierziekten Nederland
- Hersenstichting Nederland.
- Nederlandse Associatie voor Community Genetics en Public Health Genomics (NACGG).
- Euro-Ataxia.
- European Organization for Rare Diseases (Eurodis).
- National Ataxia Foundation (NAF) (VS).