

De ADCA SCA KRANT

Autosomaal Dominant-
erfelijke Cerebellaire
Ataxie Vereniging
Nederland

**Nummer
4**

december 2018
jaargang 26

**Hoe is het nu
met... Ika Timmer**
pagina 7

De verborgen
boodschap
pagina 9

Regiodag noord
13 oktober 2018
pagina 17



A D C A

www.ataxie.nl

INHOUD

HOE IS HET MET...
Ika Timmer



7



9

De verborgen
boodschap

Regiodag noord
13 oktober 2018



17

EN VERDER

- Voorwoord **1**
- Van het bestuur **1**
- Ben jij de rat? **3**
- SCA1 Familiedag 26 mei 2018 **4**
- In Memoriam Yvonne Lutzke **10**
- Regiodag zuid 1 september 2018 **11**
- Column Rosalie van Kuijk **13**
- Uitnodiging regiomiddag west **14**
- Oproep! **15**
- ADCA (wandel)agenda **16**
- Regiodag oost **17**
- Oproep voor deelname wetenschappelijk onderzoek radboudumc **19**
- Wist je dat... **20**
- Colofon **21**



BESTUUR EN INFORMATIE

Patiëntenvereniging Autosomaal Dominant
Cerebellaire Ataxie Vereniging Nederland

Bestuur:

Voorzitter: Gerard Kulker

Secretaris: vacature

Penningmeester: Gabriëlle Donné-Op den kelder

Algemeen lid: vacature

ADCA Vereniging Nederland

Postbus 120

3150 AC Hoek van Holland

Facebook: <https://www.facebook.com/ataxie>

Telefonisch spreekuur:

0522 - 305 914

iedere werkdag van
10.00 tot 18.00 uur

Verenigingsregister: KvK 40482798

ISSN: 2212-9723

Triodosbank NL30 TRIO 0198 3888 45

t.n.v. ADCA Vereniging NL te

Hoek van Holland

Ontwerp & opmaak: LMcc, Leusden

Drukwerk: Libertas Pascal, Utrecht

info@ataxie.nl

www.ataxie.nl



VOORWOORD

Voor je ligt weer een nieuw nummer van de ADCA/SCA krant.

Datgene wat wij als redactie hoopten, lijkt nu te gebeuren: de krant bevat steeds meer persoonlijke verhalen. In deze krant vind je meerdere voorbeelden hiervan. Soms confronterend maar wel altijd authentiek. En wellicht gaat door de herkenning en gedeeld verdriet de vereniging en zijn leden meer leven, voor mij werkt dat in elk geval wel zo. Het kan ook steun geven om te lezen waar andere leden tegenaan lopen en hoe zij met situaties omgaan. Het enige nadeel is wellicht dat sommige toekomstvisies wat rauw op je dak



kunnen vallen en zoals gezegd confronterend kunnen zijn. In dat geval maak ik altijd gebruik van mijn eigen (struisvogel)strategie: me bedenken dat mijn toekomst op details altijd anders zal lopen. En het helpt mij weer te herinneren ten volle het hier en nu te beleven.

Namens de redactie wensen wij jullie veel leesplezier,

Nynke Schukking
redactie@ataxie.nl



VAN HET BESTUUR

Een leven met ADCA

In het laatste weekend van september hadden we als vereniging in Avifauna onze jaarlijks terugkerende familiedag. Het werd een bijzondere dag waarop de première plaats vond van onze ADCA-film: 'Leven met ADCA'.

Deze film geeft een goed en indrukwekkend beeld van wat het betekent om met een ataxie te moeten leven. Mooi ook dat er binnen onze vereniging mensen gevonden zijn om aan deze film mee te werken en zo ons en andere belangstellenden een kijkje te geven in hun leven. Vanuit de aanwezigen kregen

we veel positieve reacties op de film en een daverend applaus voor de mensen die aan de film hebben meegewerkt. Naast de spelers ook voor de filmmaker Joeri Calis en Yvonne Lutzke (intussen overleden), die vanuit het bestuur heeft meegedacht over de inhoud van de film, maar die helaas vanwege haar ziekte niet aanwezig kon zijn.

De film is via een link op onze website en op YouTube te bekijken en daarvan wordt al dankbaar gebruik gemaakt. Daarnaast zal de film binnenkort te zien zijn bij onze standplaats op de beurzen.

De vereniging werd nadrukkelijk gevraagd ook een film te maken voor en over

Vervolg op volgende pagina >

jongeren met een ataxie. Ik heb deze vragenstellers beloofd dit in het bestuur te bespreken en inmiddels is besloten om het maken van deze film de komende maanden in gang te zetten. We gaan op zoek naar jongvolwassenen en jongeren, die in deze film hun verhaal willen vertellen en laten zien.

Een andere moedgevende kant van onze familiedagen is dat er elke keer weer families op af komen, die nog geen lid van de vereniging zijn en kennis komen maken. Een mooi signaal dat de vereniging erin slaagt om mensen met een ataxie aan te spreken en hen voldoende inspiratie te geven om deel te nemen aan onze verenigingsactiviteiten. Vooral ook in een tijd waarop het bereik van de vereniging vanuit de subsidiegever ter sprake wordt gebracht. 'Hoeveel leden spreekt de vereniging aan en met welk resultaat?', is een vraag die vanuit de overheid aan ons als vereniging wordt gesteld.

En dat in de wetenschap dat het niet eenvoudig is om te erkennen dat je lijdt aan een ataxie, een aandoening die duidelijk veel meer impact heeft dan een griepje of zoiets. Iemand vroeg mij onlangs of de keuze van het gebruik van de struisvogelzaal in Avifauna voor onze familiedag toevallig of bewust gekozen was. Toen ik hem vragend aankeek, legde hij uit dat het in zijn familie veel moeite

heeft gekost om naar elkaar en hun omgeving te erkennen dat ze leden aan een ataxie. Hij noemde dat in zijn familie gekscherend 'de struisvogelperiode'. Bij velen van ons waarschijnlijk een herkenbare periode.

De klankbordgroep is kortgeleden gevraagd naar het gebruik van alternatieve middelen en het nut dat dit voor hen heeft. Dit initiatief is een eerste aanzet om meer zicht te krijgen op het gebruik van alternatieve middelen onder mensen met een ataxie. Met de uitkomst hiervan willen we ons gaan inzetten voor nader onderzoek op dat gebied.

In mijn vorige bericht '*Vanuit het bestuur*' gaf ik aan dat er een eerste kandidaat is om aan het bestuur deel te nemen en noemde het bekende spreekwoord 'als er een schaap over de dam is, volgen er meer'. De afgelopen maanden is gebleken dat dit spreekwoord inderdaad klopt. Er hebben zich nog drie kandidaten gemeld om een aantal malen aan de bestuursvergaderingen deel te nemen en vanuit die ervaring te bepalen of ze verder gaan voor een bestuurlijke functie. Jullie begrijpen dat ik vol energie en enthousiasme de komende tijd tegemoet zie.

Gerard Kulker
Voorzitter





Ben jij de rat?

De ADCA jongeren dag stond in het teken van het spel 'Wie is de rat?'

Op een prachtige, zonnige zondag reden Leah en ik naar Utrecht. We hadden ons opgegeven voor de ADCA jongerendag en we hadden er zin in.

Bij de uitnodiging stond al dat we een spel zouden gaan spelen. Het spel was gebaseerd op het tv programma 'Wie is de mol?'

We werden verdeeld in 2 groepen, wat wij leuk vonden, omdat je dan bij mensen in de groep komt, die je nog niet kent.

Met een aantal foto's gingen we op pad. Zoeken naar de afbeeldingen, die ons bij de Dom van Utrecht brachten. Daar gingen we een bal spel doen, wat natuurlijk wel wat bekijks gaf.

Uiteindelijk kwamen we bij een restaurant, waar we een verlate lunch kregen. Daarna gingen we verder met het spel. Geld inzamelen of een tol ruilen voor iets anders. Als afsluiting kregen we nog een heerlijk stuk taart met wat te drinken.



Kortom, een zeer geslaagde originele middag. We hebben dingen gedaan, die we normaliter met ons eigen gezin niet zouden doen.

Volgend jaar zijn we er zeker weer bij. Tegen andere jongeren in onze vereniging willen we zeggen: schroom niet en kom volgend jaar ook naar de jongerendag.





SCA1 Familiedag 26 mei 2018, de Weistaar in Maarsbergen

Voortgang van het SCA1-onderzoek aan het UMC Leiden

Start van het onderzoek

Op 26 mei 2018 kwamen 18 SCA1-families in Maarsbergen bij elkaar om te luisteren naar de voortgang van het vooral door deze families gefinancierde onderzoek. Binnen 5 maanden brachten ze een startbedrag van € 150.000 bij elkaar. De Hersenstichting faciliteerde het initiatief en het LUMC bleek bereid om het onderzoek gebaseerd op AON therapie en onder leiding van medisch bioloog dr. Willeke van Roon-Mom uit te voeren. Uiteindelijk werd een bedrag van € 282.758 bij elkaar gebracht. Tijdens deze bijeenkomst werden belangrijke resultaten gepresenteerd door onderzoeker dr. Ronald Buijsen en dr. Willeke van Roon-Mom zelf. Klinisch-chemicus dr. Henk Engel leidde de dag in.

Onderzoek op het LUMC

In het eerste jaar zijn van gezonde vrijwilligers en patiënten huidbiopten afgenomen om er vervolgens zenuwcellen uit te ontwikkelen. Op deze zenuwcellen kan de werking van potentiële medicijnen getest worden. Bij een positief resultaat worden deze mogelijke medicijnen in een later stadium ook in diermodellen getest.

AON's

In het LUMC wordt gewerkt met de zogeheten 'antisense' techniek. Er worden 'antisense oligonucleotiden (AON's)' ontwikkeld, die voorkomen dat het 'foute' (polyQ) eiwit aangemaakt wordt. Naast het LUMC werken nog twee andere (Amerikaanse) instituten met deze techniek aan SCA1. Momenteel

zijn er over de hele wereld vijf AON's geregistreerd als medicijn, waaronder nusinersen/spinraza™ ontwikkeld door Biogen/Ionis voor behandeling van de kinderziekte SMA (spinale musculaire atrofie). Er zijn inmiddels 20 AON's in klinische studies, onder andere voor de behandeling van Huntington, een ziekte gerelateerd aan ADCA/SCA. Begin 2018 heeft Ionis een persbericht uitgebracht waarin werd gemeld dat in het hersenvocht van behandelde Huntington patiënten minder schadelijke eiwit, dat de ziekte van Huntington veroorzaakt, aanwezig was. Het aantal proefpersonen was nog niet erg groot en de testperiode kort, maar de resultaten stemmen hoopvol.



Ataxine-1 eiwit

Dr. Willeke van Roon-Mom geeft aan dat het onderzoek bij het LUMC gericht is op het ataxine-1 eiwit. Bij SCA1 patiënten wordt er een klontering van dit eiwit in de kleine hersenen waargenomen waardoor

Vervolg op volgende pagina >

hersencellen, die belangrijk zijn voor de motoriek, afsterven. Binnen de onderzoeksgroep van dr. Willeke van Roon-Mom worden ideeën uitgetoetst in humane hersencellen die zich onder bepaalde condities ontwikkelen uit huidbiopten van gezonde vrijwilligers of patiënten.

Eiwitklontering

Voor 'foutieve' (polyQ) eiwitten is eiwitaggregatie kenmerkend. De oorzaak van de productie van deze foutieve eiwitten ligt in ons genetisch materiaal, het DNA. DNA, dat verantwoordelijk is voor de aanmaak van eiwitten zoals het 'foutieve' ataxine-1 eiwit, bevat mutaties waardoor het eiwit op bepaalde plekken meer aminozuren (polyQ) bevat dan het niet-gemuteerde eiwit. Het eiwit klontert en kan zijn functie niet vervullen.

Onderwijs

Aan het LUMC wordt binnen de Biomedische Wetenschappen ook onderwijs gegeven op het terrein van hersengerelateerde aandoeningen. Het gaat om een 4-weekse cursus aan Master studenten.

Uitbreiding Onderzoek

Het SCA1 onderzoek breidt zich uit! Dit is het gevolg van de eerste publicatie over het SCA1-onderzoek. Het LUMC heeft onder strikte (geheimhoudings) voorwaarden huidcellen gedeeld met het Erasmus MC (groep van Hukema). Ook met onderzoeker Bosman wordt samengewerkt op het terrein van dierproeven. Resultaten en methodes worden teruggekoppeld en er mag geen geld aan het onderzoek verdiend worden. De samenwerking dient ten goede te komen aan kennis over de ziekte.

Internationaal

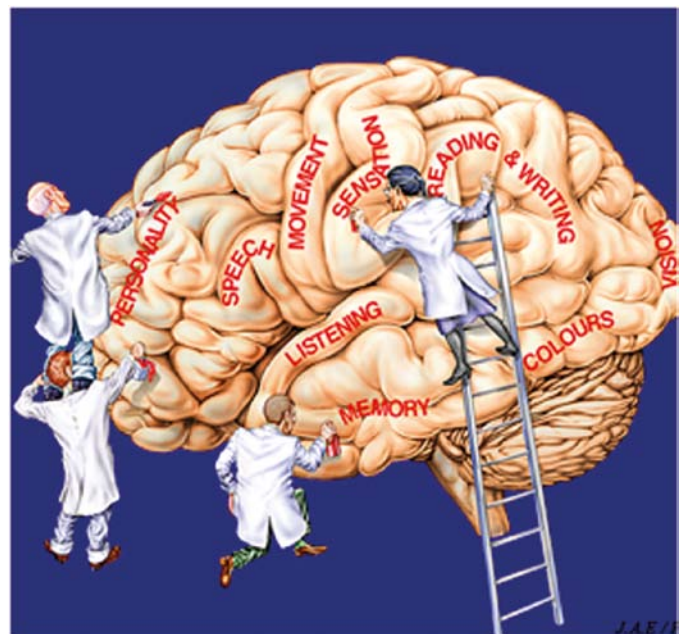
Ook op internationaal terrein wordt samengewerkt: de Yale University gaat onderzoek doen naar het SCA1-ziektemechanisme. CEKTH uit Griekenland wil een therapie ontwikkelen.

Octrooi aanvraag

Het LUMC is gestart met het beschermen van het intellectuele eigendom van de techniek van het zogeheten 'ataxie-1 exon skippen' en het verlagen van het percentage 'foutief' eiwit.

Mijlpalen

Onderzoeker Ronald Buijsen geeft gedetailleerd alle stadia aan die het project toe nu heeft doorlopen. Medio 2016 stond de lezensamenvatting op papier, werd financiering opgepakt en toestemming van de Medisch Ethische Commissie verkregen. Eind 2016 startte



het onderzoek en werden de eerste huidbiopten afgenomen van gezonde vrijwilligers en patiënten. Binnen de onderzoeksgroep werden al snel nieuwe ideeën ontwikkeld. Een daarvan

Vervolg op volgende pagina >

had te maken met de ontwikkeling van AON's waardoor de vorming van 'foutieve' ataxine-1 eiwitten kan worden voorkomen. Een tweede idee had betrekking op het verwijderen van het polyQ stukje uit het 'foutieve' eiwit en een derde idee op het corrigeren van het gemuteerde DNA.

Ronald licht de ontwikkeling van hersencellen uit huidbiopten toe. In 2012 werd de Nobelprijs voor Fysiologie en Geneeskunde toegekend aan John Gurdon en Shinya Yamanaka voor de herprogrammering van volwassen cellen (zoals huidcellen) naar pluripotente stamcellen.

Toekomst

Er zijn nieuwe projectvoorstellen ingediend, waarin gezocht wordt naar verschillen op DNA/RNA niveau tussen gezonde vrijwilligers en patiënten, naar verschil in eiwitopeenhopingen, signaaloverdracht en bio-energetica. Van belang is om te testen of de verschillen verdwijnen in de aanwezigheid van AON's. Samen met het Erasmus MC gaan dierproeven uitgevoerd worden. Het effect van de toediening van AON's zal gemonitord worden. Eind 2018 worden de eerste resultaten verwacht.

Planning 2019

Fondsen worden momenteel aangeschreven. De onderzoeksgroep wil zeer vele AON's testen om zo de meest efficiënte AON te ontwikkelen. ADCA/SCA heeft zijn oorzaak in het afsterven van zenuwcellen in de kleine hersenen (cerebellum), met name de Purkinje cellen. Om die reden wil de onderzoeksgroep deze hersencellen gaan ontwikkelen om AON's op te testen. Samenwerking met Oxford wordt gezocht. Uiteindelijk wil men minibreintjes ontwikkelen (cerebellaire organoids), een driedimensionaal brein

met voor het cerebellum relevante cellen waarop de AON's getest kunnen gaan worden.

Conclusie

Na 1,5 jaar onderzoek is er resultaat bereikt. Er is een potente AON ontwikkeld. Dit AON zal in muizen getest gaan worden. Hoe potent het AON is, mag pas bekend gemaakt worden op het moment dat het octrooi gehonoreerd is. De SCA1 familie zal als eerste geïnformeerd worden!

Hoopgevend

Het is hoopgevend dat er momenteel veel aandacht is voor hersen gerelateerde ziektes. Redenen zijn dat AON's makkelijk in het hersenvocht ingebracht kunnen worden, er kleine hoeveelheden nodig zijn, ze langere tijd in de hersenen aanwezig blijven door het aanwezig zijn van een bloed/hersenen barrière en (daardoor) niet afgebroken kunnen worden door de lever.

Afsluiting

De dag werd afgesloten met een gezellige borrel en napraten over mogelijk toekomstig onderzoek en financiering daarvan. Er werden verschillende ideeën geopperd voor kleinere (pilot) studies die ook voor SCA-onderzoek tot belangrijke resultaten kunnen leiden. Jeannette Gerritsen, de belangrijkste organisator van fondsenwerving acties, lichtte persoonlijk enkele van haar - zeer tijdrovende - acties toe.



www.ataxie.nl





Hoe is het met... Ika Timmer

We hadden voor dit interview afgesproken in Hotel & Restaurant Waanders bij Staphorst, ongeveer halverwege onze beide woonplaatsen. Ika haar man Henk Hogenberg leed aan SCA3 en is vier jaar geleden overleden. Een week tevoren hadden ze hun 30 jarig huwelijk gevierd.



'Ik was 16 jaar toen ik Henk leerde kennen. Hij kwam uit een gezin met 9 kinderen. Zijn vader had de 'ziekte van Pierre-Marie', zoals dat toen genoemd werd. Henk vertelde mij dat het een soort spierziekte was doordat de kleine hersenen verschrompelden. Zijn oma had het ook gehad. Toen zij niet meer kon lopen, kroop ze door het huis en de tuin en voor een bezoek aan familie of burens werd ze daarnaartoe gebracht in een kruiwagen. Ook enkele ooms en tantes (broers en zussen van vader) hadden de ziekte. Ik trof hen regelmatig op verjaardagen en kon dus zien hoe hun leven veranderd was tot een afhankelijk mens, scheef hangend en in elkaar gezakt zittend in een rolstoel. Koffie drinken met een rietje, knoeien met taart, verslikken in drinken en hapjes en nauwelijks nog te verstaan.'

Omdat Ika meer van de ziekte wilde weten heeft ze de huisarts van Henk gebeld. 'Van hem hoorde ik dat het spinocerebellaire ataxie heette en een hersenziekte was. Ook dat het dominant erfelijk is en progressief verloopt. Ik was me dus bewust dat Henk invalide zou kunnen raken, maar mijn liefde voor hem was zo groot, dat mij dat niet uitmaakte. Wel heb ik serieus nagedacht hoe ik daar dan mee om zou gaan: zo lang mogelijk dingen blijven ondernemen, Henk niet betuttelen en mijn eigen bezigheden

blijven doen. Ook realiseerde ik mij dat Henk niet plotseling in een rolstoel zou belanden, maar geleidelijk achteruit zou gaan.'

'Henk was timmerman en in de beginperiode van onze relatie waren er nog geen symptomen van de ziekte, hij kon over de nok van daken lopen.' Ika en Henk hebben goed geprofiteerd van de periode dat Henk nog behoorlijk goed was. Zo hebben ze vakantie-reizen ondernomen naar onder andere Kenia, Zuid Spanje, Cuba, Curaçao, Jamaica en Schotland. Daarbij zagen ze niet op tegen ongemakken, toen dat nodig werd gingen blaaskatheters en een rolstoel mee. En blijkens de foto bij dit interview liet Henk zich bij een bezoek aan Texel onvervaard aan boord van een vissersschip hijsen.

Ika is steeds blijven werken als personeelsconsulent. 'Dagbesteding wilde Henk niet en daar stond ik volledig achter, omdat we hadden gezien bij schoonvader en andere familie hoe je in een verpleeghuis je volledige privacy kwijt raakt. Thuis kon hij zelf beslissen wat hij op de TV wilde zien en had hij zijn hond en kat om zich heen. Ik zorgde dat er een warmhoud-kan met koffie en toebehoren voor hem op tafel klaar stond, net als brood en beleg. Op een gegeven moment heb ik mijn werk

Vervolg op volgende pagina >

hierop aan kunnen passen. Ik mocht op een vestiging dichtbij huis werken. Tussen de middag kwam ik toen thuis om alles te verzorgen voor de middag en om Henk te helpen bij zijn transfers van elektrische rolstoel naar scootmobiel en terug, zodat hij tussen de middag zelf zijn hondje kon uitlaten. Wij hoorden bij de eersten die gebruik maakten van mobiele telefoons, zo was ik altijd bereikbaar voor onverwachte situaties. Thuiszorg begon met huishoudelijke hulp omdat Henk dat niet meer kon en ikzelf ook beperkingen heb. Uiteindelijk kwam thuiszorg vier keer per dag voor verzorging en verpleging: hulp bij douchen en aankleden, bij het opstaan en naar bed gaan en voor het doorspoelen e.d. van de blaaskatheter. Overdag was ik naar mijn werk, 's avonds deed ik de huishoudelijke dingetjes en 's nachts stond ik soms tot wel 6 keer op om Henk te helpen met medicatie als hij benauwd was of niet kon slapen door de krampen. Ik ben wel eens naar het werk gegaan met slechts 2 uurtjes slaap. In het weekend hield ik vaak een middagslaapje om bij te tanken.'

Behalve Henk hadden nog twee broers de SCA3 geërfd van vader. De ene broer een jaar ouder, de andere een jaar jonger dan Henk. Twee andere broers en de drie zussen niet. In de zomer van 2013 is de oudere broer overleden aan een longontsteking. 'Op de een of andere manier kreeg ik toen de ingeving dat Henk nog een jaar zou leven. Dat heb ik nooit aan Henk verteld, maar bij alle bijzondere dingen die we deden, dacht ik wel dat dit zijn laatste keer was en ook de laatste keer van ons samen. Een half jaar na de oudere broer is de jongere broer overleden en een half jaar daarna ook Henk. Die laatste fase was heftig en zwaar door benauwdheid en pijnlijke spasmes en krampen, waartegen de medicatie onvoldoende hielp en het leven

van Henk een uitzichtloos lijden was geworden. Ik was toen 50 jaar'. Ika maakte daarna een moeilijk rouwproces door en kampte met depressies, waarvoor ze hulp heeft gezocht bij een psycholoog. Inmiddels is de scherpste van het verdriet afgenomen en kan ze met een glimlach terugdenken aan wat zij en Henk samen allemaal hebben beleefd. Ik vraag haar of ze al open staat voor de mogelijkheid van een nieuwe relatie. 'Nee, tot nu toe is er geen ruimte voor een nieuwe liefde in mijn leven. Het gemis van Henk is te groot. Maar, misschien omdat ik zoveel voor Henk heb (op)gegeven, is mijn vrijheid mij nu ook te lief. Let wel: voor Henk zou ik er zo weer in stappen, hij mag à la minute terugkomen!! Met alle benodigde zorg!! Ik zeg niet dat er nooit weer een andere liefde zal komen, maar tot nu toe was Henk de liefde van mijn leven.'



Henk laat zich op Texel aan boord van een vissersschip hijsen.



De verborgen boodschap

Ze gingen 'ADCA the movie' opnemen. De vraag kwam of ik eraan mee wilde werken.

Ik! Johan, die toen hij met een stok door het bos liep, snel achter een boom ging staan als er een tegenligger aankwam. En als ik mijn eigen stem op de voicemail hoorde, dan liep ik twee weken te balen. In mijn hoofd trok ik het hele register aan smoezen open die ik altijd gebruik als ik ergens onderuit moet komen. Maar het bestuur van de ADCA vereniging is slim. Ze zetten hun geheime wapen in. Yvonne Lutzke belde me op. En ze wisten dat ik een zwak had voor Yvonne. Dat was al duidelijk vanaf het eerste moment dat ik haar ontmoette bij een ADCA wandeling aan de andere kant van het land.

De filmdag was aangebroken. Yvonne nam een cameraman mee, die de film ook zou monteren. Ik was erg verheugd haar te zien. Temeer omdat ze, in tegenstelling tot mij, niet zichtbaar veel achteruit was gegaan met haar ADCA sinds onze eerste ontmoeting van jaren geleden.

We hebben een geweldige dag gehad. Yvonne waarschuwde me wel, dat het schelden uit de film geknipt zou worden, dus dan zou er niet veel film overblijven.

Mijn voorstel om me van de trap af te laten vallen werd afgewezen, want de film moest voor alle leeftijden zijn. Tussen het filmen door konden

Yvonne en ik in de tuin, al zittend in het zonnetje, lekker bijpraten.

Het bleek dat we nog steeds hetzelfde over het leven dachten.

Enkele weken later kreeg ik het schokkende bericht dat Yvonne ernstig ziek was. Dat ze niet behandeld wilde worden, kwam voor mij niet als een verrassing. Dat was typisch Yvonne en één van onze raakvlakken. Via Facebook vroeg ze of ik haar nog even wilde bellen. Tijdens dat korte gesprek heb ik helaas afscheid van Yvonne moeten nemen.

Ik ben naar haar uitvaart geweest. Geheel in haar stijl en volgens haar wens om terug te keren naar de natuur. Toen ik Heleen, haar partner, het indrukwekkende verhaal over Yvonne hoorde vertellen en ik in de fotopresentatie een foto van ons samen voorbij zag komen, en dat in combinatie met de prachtige ceremonie, dacht ik aan het gesprek wat wij hadden in de tuin. En plotseling begreep ik het. Al was het vast niet zo bedoeld, maar het geheel was voor mij een belangrijke verborgen boodschap.

Ik heb mijn leven eindelijk geaccepteerd en heb innerlijke rust gevonden.

Bedankt Yvonne voor alles wat je voor ons gedaan hebt.



In Memoriam Yvonne Lutzke

* 19 Juli 1953 † 01 Oktober 2018



Yvonne, een opgewekt en enthousiast mensen mens. Ze had oog en aandacht voor anderen en zette zich in voor de ADCA Vereniging. Yvonne maakte in 2013 voor het eerst kennis met de vereniging en voelde zich er direct thuis. Sinds 2014 had zij haar plaats in het bestuur van de vereniging. Die zij op geheel eigen wijze heeft vervuld.

Naast haar bestuurlijke kwaliteiten bracht Yvonne vooral ook haar ervaringsdeskundigheid mee als patiënt met een ataxie. Hiermee was zij een goede verbinding tussen het bestuur en ataxie patiënten met hun wel en wee. Ze wees gevraagd en ongevraagd op consequenties, die beleid en evenementen op ADCA patiënten konden hebben. Ze bracht te snelle discussies terug naar proporties die voor iemand met ADCA goed te volgen zijn en waar ze dan vervolgens ook gedegen op kon reageren.

Yvonne verzette veel werk voor de commissie WMO en Ondersteuning. Ze nam deel aan menig keukentafelgesprek ter ondersteuning van hen, die een beroep op haar deden. Ook pakte ze de organisatie van beurzen op en maakte leden enthousiast om op deze beurzen de vereniging te vertegenwoordigen. Ze was bij veel activiteiten zelf aanwezig, niet alleen als gast maar ook als vrijwilliger. Tijdens de vakantieweken kon er op haar gerekend worden: als verkeersregelaar, in de keuken, het organiseren van een gezellige avond, ook de zorg voor een hulphond kon aan haar worden overgelaten. Ze nam deel aan ADCA-wandelingen en had met haar maatjes veel plezier door het uittesten van hun scootmobiel.

Graag pakte ze projecten op. Zo ook haar laatste project, het ontwikkelen van een informatieve film voor de vereniging. Tijdens haar laatste levensdagen heeft ze nog vele enthousiaste reacties mogen ontvangen op de indrukwekkende film, die op 29 september tijdens de familiedag voor het eerst getoond werd. Het heeft voor Yvonne lang geduurd voor ze gediagnostiseerd was als ADCA/SCA patiënt. In de loop der jaren zou haar bloed een hele wereldreis maken. Gelukkig leed Yvonne niet aan een agressief SCA-type. Ze had nog vele plannen voor de toekomst, zoals het verhuizen naar een huis in Houten, waar zij samen met medebewoners de woongemeenschap gestalte wilde gaan geven. Dit 'project' heeft ze echter niet kunnen afronden. Op 1 augustus kreeg zij slecht nieuws. Acute leukemie. Ze nam het besluit om zich niet te laten behandelen en er nog een paar prachtige maanden van te maken samen met Heleen en haar familie. Op 6 oktober, een prachtige herfst dag, namen we afscheid van haar.

Gedicht op de kaart van Yvonne

*En als alles in mij is verstild.
Laat mij dan voortleven in je hart,
in de herinnering aan wat wij deelden.
Voel mij in de warmte van de zon,
en in een zachte bries.
Zie mij in een vlinder en een bloem,
en hoor mij in de merel die voor je zingt.*



Regiodag zuid - 1 september 2018

...Ergotherapie...Ergernistherapie of Wondertherapie?



Claudia: 'Ergotherapie gaat om veel meer dan alleen hulpmiddelen.

Als ergotherapeut onderzoek je samen met de cliënt wat hij of zij nog wil en kan doen, je bekijkt zijn omgeving en

brengt de mogelijkheden en beperkingen in kaart. Je biedt de cliënt een aantal mogelijke oplossingen, die gericht zijn op datgene wat hij of zij wil doen en je begeleidt de cliënt tijdens het aanleren van oplossingen. De ergotherapeut richt zich op: ontspanning (hobby's en interesses), productiviteit (werk, school en studie) en dagelijks leven (zorgen voor jezelf, wonen en mobiliteit). Ook ben je als ergotherapeut op de hoogte van de wetgeving en op welk moment je met welke wetgeving te maken hebt'.

Zes werkvelden

De ergotherapeut stelt vragen op 6 gebieden: 1 lichaamsfuncties, 2 mentaal welbevinden, 3 zingeving, 4 kwaliteit van leven, 5 sociaal participeren en 6 dagelijks functioneren. Denk maar aan vragen als: Hoe vermoeid bent u? Hoe gaat het opstaan, de verzorging, traplopen? Hoe is het huis ingericht? Welke problemen ondervindt u met uw hobby's, op uw werk?

Hoe kom je bij de ergotherapeut? In Limburg zijn weinig specialisten met ervaring op het terrein van ADCA/SCA. Een ergotherapeut kunt u echter ook zelf benaderen of via uw huisarts. Via de

Paramedici Zorgkaart ADCA Limburg kunt u hen vinden.

Werkwijze ergotherapeut

De ergotherapeut brengt samen met de cliënt en eventuele mantelzorgers de problemen in kaart. De hele dag wordt doorlopen. Gezamenlijk wordt een plan van aanpak gemaakt met doelen voor de korte en langere termijn. Belangrijk is dat de cliënt in alles de regie heeft! Het plan van aanpak wordt uitgevoerd, steeds opnieuw geëvalueerd en indien nodig aangepast.

Eigen onderzoek

In 2014 heeft Claudia een project uitgevoerd waarin zij een behandelplan opstelde voor een cliënt met de diagnose SCA6. Het gezamenlijk opgestelde doel was om naar tevredenheid, veilig en zelfstandig hobby's te kunnen blijven uitoefenen en zichzelf te kunnen verzorgen. Het was daarbij belangrijk om evenwichtsstoornissen zoveel mogelijk te beperken. Na 10 sessies werd de behandeling afgerond en besproken hoe de cliënt zelfstandig thuis verder kon.

Wetgeving

Kosten kunnen vergoed worden uit de *Wmo*, de *Zvw* of de *Wlz*.

De **Wmo** (Wet maatschappelijke ondersteuning) wordt uitgevoerd door de gemeente. Iedere gemeente geeft daar een eigen invulling aan. Er zijn zogeheten algemene-, maatwerk- en vervoersvoorzieningen. Er geldt een

Vervolg op volgende pagina >

inkomensafhankelijke eigen bijdrage. Vanaf 2019/2020 wordt de eigen bijdrage voor iedereen gelijk getrokken. Een ergotherapeut kan behulpzaam zijn bij keukentafelgesprekken. Zij kan samen met u aangeven wat u nodig heeft! Gemeentes werken niet altijd even goed mee, kunnen zich soms moeilijk inleven en hebben een strategie gericht op de korte en niet op de lange termijn.

De **Zvw** (Zorgverzekeringswet) is gericht op verzorging/verpleging in de thuissituatie. Ook fysio- en ergotherapie vallen hieronder. Er is geen eigen bijdrage, wel een eigen risico. In de basisverzekering zit 10 uur ergotherapie. Vergoeding vanuit een aanvullende verzekering kan per zorgverzekeraar verschillen. Tweedelijns ergotherapie vanuit b.v. een revalidatiecentrum wordt wel volledig vergoed.

De **Wlz** (Wet langdurige zorg) bekostigt zorg in verzorgings- en verpleeghuizen. Het **CIZ** (Centrum Indicatiestelling Zorg) onderzoekt of u in aanmerking komt voor de Wlz. Het CIZ stelt het zorgprofiel vast. De Wlz kent 3 pakketten: **VPT** (volledig pakket thuis), **MPT** (modulair pakket thuis) en **PGB** (persoonsgebonden budget). In de presentatie van Claudia, die op de website van de vereniging vermeld staat, worden deze 3 pakketten toegelicht. Een combinatie van MPT en PGB is ook mogelijk. Het PGB kan ook door mantelzorgers gebruikt worden!

Hulpmiddelen

De bekostiging hiervan (*Wmo*, *Zvw* of *Wlz*) hangt af van de duur van het gebruik (korter of langer dan 1 jaar) en het doel (eenvoudig, medisch, voor werk of school, om thuis te wonen, voor in de zorginstelling). Meer informatie vindt u in de presentatie van Claudia die op de website staat: www.ataxie.nl

Hulpmiddelenkoffer

Claudia besteedt vervolgens veel aandacht aan een door haar ontwikkelde 'hulpmiddelenkoffer'. Dit koffertje bevat onder andere een oefeningenboekje waarin oefeningen vermeld staan, die u kunt doen om bijvoorbeeld de polsstabiliteit te verbeteren, oefeningen voor de grove en de fijne motoriek, kracht en oog-hand coördinatie en oefeningen voor de tast. Ook dit boekje vindt u terug op de website.



Claudia blijft nog lang aanwezig om de vele vragen te beantwoorden en met een drankje sluiten we deze boeiende dag af.

Claudia is ergotherapeut in opleiding aan de Hogeschool Zuyd en verpleegkundige in het ziekenhuis Zuyderland



Zo van die dagen....

Zonneschijnmomenten, weten jullie wat ik hiermee bedoel? Zo'n moment dat gewoon alles goed gaat.

De afgelopen maanden heb ik deze momenten mogen ervaren. Jimmy is deze zomer zindelijk geworden. De zomervakantie is beter verlopen dan vorig jaar. En zo gaat het ieder jaar een beetje beter. Tja, de kids worden groter. Na de zomervakantie van de kinderen ben ik alleen op vakantie gegaan. Even wat tijd voor mezelf. Ik heb fijne mensen ontmoet en nieuwe vrienden gemaakt. Dit alles heeft mij veel positieve energie gegeven. Afgelopen weekend heb ik zo genoten van dat ene uurtje extra wintertijd, ja alles was gewoon goed!

Maar dan.... maandag 29 oktober 2018.

's Ochtends ga ik de deur uit naar mijn werk, vol positieve energie. Achteraf zei mijn moeder nog: 'je ziet er mooi uit'. Ja, ik was weer klaar voor de week na een leuk weekend. Wie had gedacht dat ik de aankomende 30 uur niet meer thuis zou komen.

Om 12.20 uur zegt mijn collega: 'Je moet nu naar school, Jimmy heeft een epileptische aanval'. Ik laat letterlijk alles vallen en ren naar school. Het is dan een voordeel dat ik bij de Maartenskliniek werk en Jimmy op de St. Maartensschool zit.

Toen ik daar aankwam, waren het medische team van de Maartenskliniek en de ambulance al aanwezig. Ik werd super goed begeleid, Jimmy's ZBO'er (Zorg



Binnen Onderwijs) Guusje, wachtte me al op en zei: 'Schrik niet van hoe hij eruit ziet'. Dat heeft ze goed gezegd, ik was voorbereid. Jimmy zat duidelijk nog in de toeval en werd nog gesedeerd. Iedereen was zo lief en behulpzaam op school. Al vlot gingen we met de ambulance naar het Radboudumc. Gelukkig was papa Glenn inmiddels daar ook aangekomen. Hij schrok toen hij Jimmy zag. Al met al zat Jimmy een uur in de toeval, dit is lang.

Na enige tijd kwam Jimmy bij, maar hij was zichzelf niet en klaagde over hoofdpijn. Daardoor zijn we een nachtje ter observatie in het ziekenhuis gebleven. Iedere twee uur werd hij wakker gemaakt voor controle en gelukkig waren er geen bijzonderheden. Ik bleef natuurlijk bij hem in het ziekenhuis. Het was een lange nacht en ik heb veel gepiekerd over wat er nu allemaal gebeurd was en wat de toekomst nog gaat brengen.

Jimmy daarentegen was in de ochtend weer helemaal zichzelf; een blij en druk mannetje. In de ochtend werd hij verrast met geluidsopnames van zijn juffen en mede klasgenootjes. O, dat maakte hem zo gelukkig! Hij voelde zich zo belangrijk! Jimmy maakte gelijk een filmpje met mama's telefoon voor de juffen en klasgenootjes om ze te bedanken. Hij nam zijn moment, in één opname was

Vervolg op volgende pagina >

het al gelukt, geen probleem voor Jimmy! Volgens de juf waren de kinderen er erg mee bezig en heeft de klas ook erg veel betrokken reacties gehad van collega's en van de verpleegpost, dat doet goed.

Wat mij serieus zorgen baart is dat epilepsie een symptoom van zijn progressieve aandoening SCA19 is.

Zijn we nu een stapje verder in het proces? Waarom nu, juist nu alles zo goed gaat? Jimmy heeft een mega vooruitgang behaald op de GMFM (test grove motoriek). Hij is de afgelopen tijd zo blij en minder vaak boos. Alsjeblieft, please, please, ik hoop dat dit 'gewoon' een 'toeval' was en niet een stapje verder in deze verschrikkelijke aandoening.



VOORAANKONDIGING

Opgave: hmensinga@chello.nl

Uitnodiging regiomiddag west

Zaterdag 19 januari

In Oegstgeest van 12.00 uur tot 16.00 uur,
inloop v.a. 11.30 uur.

Contactmiddag voor ADCA patiënten en/of familie in het westen van het land.

Ook *iedereen* die Oegstgeest niet te vinden is van harte welkom!

We gaan in gesprek met Esther Brusse, neuroloog Erasmus MC en lid van onze Medische-Wetenschappelijke Adviesraad.

Tussen de lezing door bieden wij een kleine ontspanning.

Aanmelden vanaf nu, maar **UITERLIJK** op zondag 13 januari bij

Heleen Mensinga. Graag per e-mail: hmensinga@chello.nl, eventueel per telefoon: 0181-310060

Bij aanmelding per e-mail komt er een bevestiging, alleen dan is de aanmelding geldig.

Telefonisch contact op zaterdag 19 januari: 06-14 99 81 93 (Ger Ligtoet).

LOCATIE:

Partycentrum 'LA FRANCE'

Rhijngaasterstraatweg
43 (op kerkterrein)
2341 BR Oegstgeest
Tel: 071-5177472

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 OV: vanaf Leiden CS 5 minuten met bus 20, 21 of 57 (richting Noordwijk of Lisse). Uitstappen 'Leidse Buurt'. La France is naast/achter de kerk.





Oproep!

Tijdens de afgelopen Supportloop zijn loten verkocht en heeft een aantal leden meegelopen in Rotterdam. Zo hebben een groot aantal leden met hun families meegeholpen om een mooi bedrag bij elkaar te krijgen van wel € 2510,10.

Van de opbrengst willen we voor onze leden, die rolstoel gebonden zijn en bijna niet de kans krijgen om nog de deur uit te gaan, een dagje uit organiseren. Vorig jaar is van de opbrengst de ADCA informatiefilm gerealiseerd (zie de link op onze website).

Om deze dag te verwezenlijken ben ik ook op zoek naar vrijwilligers, die willen assisteren bij: het duwen van rolstoelen, het naar het toilet helpen, het helpen met eten en/of drinken en gewoon gezellig aanwezig zijn.

Ook ben ik op zoek naar chauffeurs voor het besturen van een rolstoelbus voor maximaal 9 personen. Nog mooier zou zijn een grote rolstoelbus met chauffeur! Kun jij dit regelen voor een schappelijke prijs dan houd ik me aanbevolen.

Lijkt het je leuk om mee te gaan en kom je in aanmerking voor dit 'dagje uit', geef je dan op bij Els Zwetsloot. **En op welke vrijwilligers kan ik rekenen?** De datum en de te bezoeken uitjes worden later besproken.

Opgeven via email:

els.zwetsloot@ataxie.nl

Of via het postbusnummer:

ADCA vereniging

T.a.v. dagje uit ADCA

Postbus 120

3150 AC Hoek van Holland

Wandelen en Op de koffie...

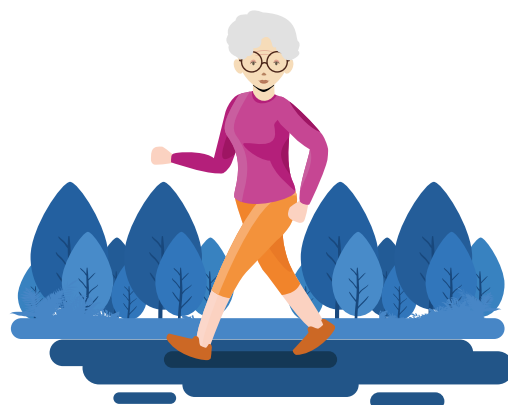
Het wandelseizoen hebben we, met een gezellige groep en heerlijk nazomer weer, afgesloten met een prachtige wandeling in park 'Clingendael' bij Den Haag.

We zijn alweer een paar keer bij elkaar geweest onder het genot van een kopje koffie of thee.

Dit jaar willen we een aantal plaatsen in Nederland bezoeken die beginnen met een A. (Almere, Arnhem, Almelo, Assen en Amersfoort). Volgend jaar 2019/2020 willen we graag naar plaatsen met een B op onze koffiemiddagen. Wie er suggesties heeft, meld ze dan bij mij.

Vanaf zaterdag 13 april 2019 gaan we weer wandelen/rollen. Wie nog ideeën heeft voor een goed begaanbare wandeling, kan dat ook bij mij kwijt. Gepland staan al een wandeling bij Spier in Drenthe, een wandeling bij de Sprookjescamping de Vechtstreek in Rheeze en het Waterloopbos bij Kraggenburg.

Voor het doorgeven van ideeën en opgave: **els.zwetsloot@ataxie.nl** en voor meer informatie kunt u terecht op onze website **www.ataxie.nl** of in de agenda op de volgende pagina.





ADCA (wandel)agenda

Zaterdag 8 december 2018

'Op de koffie bij ...'

Van 13.00 uur tot 16.00 uur
In het tuincafé van Intratuin Arnhem
Beverweerdlaan 1
6825 AE Arnhem

Zaterdag 12 januari 2019

'Op de koffie bij ...'

Van 13.00 uur tot 16.00 uur
In de Intratuin Almelo
Schuilenburgsingel 6
7604 BT Almelo

Zaterdag 19 januari 2019

Regiodag west

Van 12.00 uur tot 16.00 uur, inloop
vanaf 11.30 uur.
Partycentrum 'LA FRANCE'
Rhijngeesterstraatweg 43
(op kerkterrein)
2341 BR Oegstgeest

Zaterdag 9 februari 2019

'Op de koffie bij ...'

Van 13.00 uur tot 16.00 uur
Tuinland Assen
Borgstee 70
9403 TV Assen

Zaterdag 9 maart 2019

'Op de koffie bij ...'

Van 13.00 uur tot 16.00 uur
Ikea Amersfoort
Euroweg 101
3825 HB Amersfoort

Zaterdag 6 april 2019

Regiodag oost

Van 12.00 uur tot 16.00 uur, inloop
vanaf 11.30 uur.
Hotel Waanders
Rijksweg 12
7951 DH Staphorst

Opgave voor 'Op de koffie bij ...'
graag bij els.zwetsloot@ataxie.nl

Deze bijeenkomsten zijn van 13.00
uur tot 16.00 uur.

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





VOORAANKONDIGING

Regiodag oost

Op zaterdag 6 april 2019 willen we je weer graag welkom heten bij Hotel Waanders in Staphorst. We zijn al weer bezig met de organisatie van de regiodag oost maar wat er op het programma zal staan is

nog niet bekend, we zoeken nog een spreker. Er zal zeker gelegenheid zijn voor lotgenotencontact. In de krant van maart zal er meer informatie staan.



VERSLAG DOOR GABRIËLLE DONNÉ-OP DEN KELDER

Regiodag noord - 13 oktober 2018

Ontwikkelingen op het terrein van cerebellaire ataxie



Oorzaak

Cerebellaire ataxie kan meerdere oorzaken hebben: een infarct, een bloeding, alcohol, medicatie of erfelijk overgedragen zoals bij ADCA/SCA. Er zijn 2 typen medicijnen: gericht op de symptomen of op de oorzaak.

Type ataxie

Het type ataxie wordt vastgesteld aan de hand van een vragenlijst en indien nodig DNA onderzoek. Er is een dominante en een recessieve vorm van spinocerebellaire ataxie. Bij de dominante vorm (ADCA) is de kans op overerving 50%, bij de recessieve vorm 25% (bijvoorbeeld Friedreich).

Veranderingen in het DNA

ADCA/SCA wordt veroorzaakt door veranderingen in ons DNA. Het kan gaan om een kleine (punt)mutatie of om een herhaling van een kleine verandering

(bijvoorbeeld polyQ). In onze cellen wordt DNA 'gelezen' door 'transcriptie' moleculen (mRNA) en dit resulteert in het aanmaken van eiwitten. DNA foutjes resulteren in eiwitten die zich niet goed opvouwen en dan klonteren. Onderzoek is er onder andere op gericht om DNA foutjes te repareren, te verwijderen of om ervoor te zorgen dat het foutje bij het 'lezen' overgeslagen wordt. Het type SCA hangt af van de plek van de mutatie op het DNA.

CRISPR-CAS

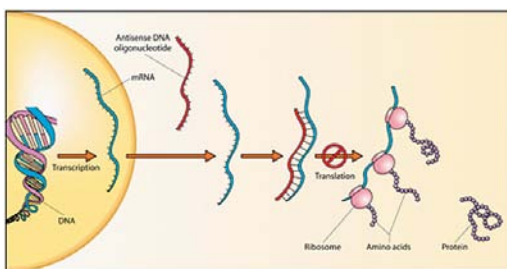
Bij de CRISPR-CAS techniek kan DNA gemodificeerd worden met ongekende precisie. De mutatie wordt eerst afgeschermd en dan uit het DNA geknipt. Er kan een 'gezond' stukje DNA toegevoegd worden (knip/plak functie). De vraag is echter hoe selectief dit proces is? Kan er iets teveel uit geknipt worden?

Vervolg op volgende pagina >

ASO, Antisense DNA Oligonucleotide techniek

In het transcriptiemolecuul (mRNA) wordt het gemuteerde stukje afgeschermd door een oligonucleotide, waardoor het mRNA niet meer gelezen kan worden en het eiwit niet meer wordt aangemaakt. Deze techniek heeft al geresulteerd in gematigd positieve resultaten, zoals bij de ziekte van Huntington.

Het probleem zit echter in de noodzakelijke en regelmatige toediening via ruggenprikken.



Medicijnen

Zijn er al middelen die werkzaam zijn op DNA-niveau? Cipramil (werkzame stof citalopram) is een antidepressivum, die de productie van ataxine-3 lijkt te verminderen (SCA3). Van aripiprazol, een antipsychoticum, wordt hetzelfde gezegd. Beide hoeven niet via een ruggenprik toegediend te worden. Momenteel worden studies uitgevoerd naar het effect van citalopram bij SCA3 muizen.

Medicijnen op symptomatisch niveau

Er zijn meerdere medicijnen in de handel, die effectief kunnen zijn. We noemen 4-aminopyridine (vermindert de vermoeidheid en verbetert de spierkracht bij MS) en riluzole (voor aandoeningen van het zenuwstelsel die de spierkracht aantasten). Uw neuroloog kan u hierover informeren. Jeroen de Vries laat een tabel zien met lopende en afgeronde klinische studies, die geen van allen duidelijke resultaten opleveren. Gemiddeld duurt het 15 jaar voordat een middel op de markt komt, vanaf het moment dat de preklinische fase ingaat.

Hoe wordt het effect van medicijnen gemeten?

Studies duren vaak kort en daardoor is het belangrijk dat er relatief snel veranderingen optreden in de ziekteverschijnselen. Om die reden vinden kortdurende studies vaak plaats met SCA1, 2, 3, 6, 7 en 17 patiënten.

(On)verwachte beïnvloeding

Het is bekend dat het ziektebeeld beïnvloed wordt door o.a. de lengte van de mutatie, maar ook door ons afweersysteem en de gezondheid van onze mond. Goede mondzorg is belangrijk!

Biomarkers

MRI-scans worden gebruikt om een structurele afbeelding van weefsels of organen te verkrijgen. MRI-scans van de hersenen zijn belangrijk om het verloop van een eventuele ziekte te kunnen meten. ADCA/SCA resulteert in een krimp van de hersenen, die door een MRI-scan gemeten kan worden. Met een iets andere techniek, MRS, kan gemeten worden welke stofjes actief zijn in de hersenen. Binnen Europa is een platform opgezet om het gebruik van beeldtechnieken, zoals MRI en MRS, te promoten (ESMI). Daarnaast blijven SARA-scores gebruikt worden om veranderingen in lopen, staan, zitten en spreken te meten.

TAKE HOME MESSAGE

- Er is nog geen medicijn
- DNA technieken zijn veelbelovend
- Het meten van een mogelijk effect blijft lastig
- Ontwikkeling biomarkers

Gastspreker drs. Jeroen de Vries is neuroloog UMCG, expertise: bewegingsstoornissen (ataxie) en cognitieve stoornissen (dementie).



Oproep voor deelname wetenschappelijk onderzoek radboudumc

De afdeling Neurologie van het Radboudumc is op zoek naar mensen die weten dat zij SCA3 hebben en daar ook klachten van hebben.

Uit recent onderzoek bij patiënten met verschillende soorten ataxie is gebleken dat herhaalde elektrische stimulatie van de kleine hersenen gedurende twee weken tot vermindering van coördinatiestoornissen kan leiden. Het effect hiervan hield in ieder geval drie maanden aan. Wij willen met dit onderzoek achterhalen of dit ook het geval is voor SCA3. Graag verwijzen wij ook naar de ADCA-krant van juli 2017.

In dit onderzoek worden deelnemers door middel van het toeval toegewezen aan ofwel 'echte stimulatie' van de kleine hersenen ofwel 'nep-stimulatie' van de kleine hersenen. Zowel uzelf als de onderzoeker die de uitkomsten zal analyseren, weet niet in welke groep u zit. De elektrische stimulatie of 'nep-stimulatie' vindt plaats gedurende twee achtereenvolgende weken, waarbij twee keer vijf dagen achtereen (maandag t/m vrijdag) gestimuleerd zal worden. Voor en na de stimulatie zullen we verschillende onderzoeken en metingen verrichten om te beoordelen of de ernst van de coördinatiestoornis verminderd is. Daarnaast vragen we u enkele vragenlijsten in te vullen en zullen we enkele geheugentesten uitvoeren.

Een gedeelte van deze tests zal herhaald worden na 3, 6 en 12 maanden.

Het onderzoek vindt plaats in het Radboudumc in Nijmegen. Reis- en parkeerkosten zullen vergoed worden. Omdat het eerdergenoemde onderzoek aantoonde dat de stimulatie vooral effect had bij patiënten die nog in een relatief vroege fase van de ziekte zaten, **zoeken wij voor dit onderzoek patiënten die nog niet afhankelijk zijn van een rollator of rolstoel.**

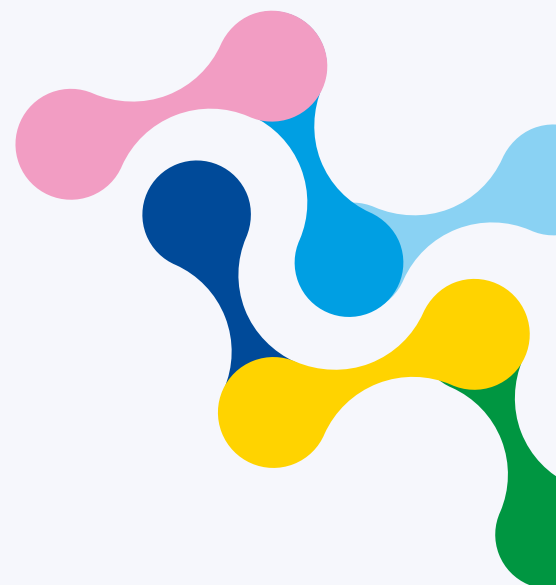
Voor meer informatie of het kenbaar maken van interesse om deel te nemen kunt u contact opnemen met Roderick Maas, onderzoeker en neuroloog in opleiding:

Email: roderick.maas@radboudumc.nl
Telefoonnummer: 024-3615 205

Met vriendelijke groet,

Drs. Roderick Maas, onderzoeker en neuroloog in opleiding

Dr. Bart van de Warrenburg, projectleider en neuroloog



- ... je op de nieuwe deadline moet letten voor het inleveren van kopij.
Deze is 1 februari 2019!!
- ... Heleen Mensinga contactpersoon is voor de regiodagen. Voor het plannen van een datum graag eerst contact met Heleen opnemen.
- ... een aantal leden zich aangemeld hebben voor een bestuursfunctie.
- ... wij dit geweldig vinden.
- ... het bestuur blij is met alle vrijwilligers en deze, tijdens de vrijwilligersdag eind november, heeft bedankt voor hun inzet.
- ... je de vereniging kunt sponsoren via de VriendenLoterij. Leuk voor de vereniging en voor jezelf.
- ... 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.: www.ataxie.nl.
- ... je op deze site de film 'leven met ADCA' kunt vinden.
- ... Cathalijne van Doorne een blog bijhoudt met artikelen over ADCA/SCA: ataxie-adca-sca.blogspot.com en 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 1 februari 2019 aangeleverd moet zijn.

**Het bestuur en de redactie van de
ADCA/SCA vereniging wensen u
prettige kerstdagen en
een gelukkig 2019**



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 10.00 tot 18.00 uur op telefoonnummer 0522 - 305 914

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: Heleen Mensinga.

Comité van aanbeveling: Herman Finkers en prof. Dr. Berry Kremer.

Redactie van deze ADCA-krant: Anita Zuidema, Marjanne Visscher, Ika Timmer, Rolf Hoekstra en Nynke Schukking.

E-mailadres redactie: redactie@ataxie.nl

Verschijningsmaanden 2018: maart, juni, september en december.

Deadlines voor kopij: 1 februari, 1 mei, 1 augustus en 1 november.

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. Brusse, 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. Telefoon: (0486) 48 64 86. Fax: (0486) 47 65 35.

E-mail: info@dedicon.nl. Internet: www.dedicon.nl.

Financiering: contributies van leden en donateurs en subsidies van het Fonds PGO.

MACHTIGINGSFORMULIER

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 de 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



A D C A

www.ataxie.nl

Retouradres:

ADCA

Postbus 120

3150 AC HOEK VAN HOLLAND

Nederland