

De Ataxie KRANT

Ataxie Vereniging Nederland

Nummer

3

september 2024
jaargang 31



Afscheid
Gerald Kulker
als voorzitter
pagina 3

Leefstijl en
Ataxie
pagina 12

Verslag van
mijn fietstour
Nederland-België
pagina 19

A
D
C

ATAXIE

INHOUD



3

Afscheid
Gerard Kulker
als voorzitter



12

Leefstijl en
Ataxie



19

Verslag van
mijn fietstour
Nederland-België

A
D
C
ATAXIE

BESTUUR EN INFORMATIE

Patiëntenvereniging Ataxie Vereniging Nederland

Bestuur:

Voorzitter: Gerard Ros

Penningmeester: John Zwetsloot

Algemeen lid: Ruud Hoevenagel

Secretaris: Sabrina Velseboer

Ataxie Vereniging Nederland

Postbus 91, 4000 AB TIEL

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

EN VERDER

- Voorwoord **1**
- Terugblik op de ALV Ataxie Vereniging 2024 **2**
- Afscheid voorzitter Gerard Kulker **3**
- Overzicht giften januari t/m juni 2024 **4**
- Ook de redactie gaat met vakantie, maar hoe? **5**
- Vrijwilligersdag 23 november 2024 **7**
- Wandelen of 'Op de koffie' met onze Ataxievrienden **8**
- Column Hetty Gruppen: Toekomst **9**
- Lotgenotenvakantie 2024 **10**
- Volgende lotgenotenvakantie in 2025 naar Limburg **11**
- Leefstijl en Ataxie **12**
- Verslag van mijn fietstour Nederland-België **19**
- Oproep aan leden met de diagnose SCA27b **21**
- Ataxie Vereniging Nederland agenda 2024 **22**
- Fotoreportage Jongerenvakantie **23**
- Wist je dat...? **24**
- Colofon **25**

Lotgenotentelefoon:

06 17 87 04 48

iedere werkdag van
10:00 tot 18:00 uur

Verenigingsregister: KvK 40482798

ISSN: 2212-9723

Triodosbank NL30 TRIO 0198 3888 45
t.n.v. Ataxie Vereniging Nederland te
's-Hertogenbosch

Ontwerp & opmaak: LMcc, Leusden

Drukwerk: Libertas Pascal, Utrecht
info@ataxie.nl

www.ataxie.nl



VOORWOORD

De nieuwe Ataxie Krant, een leerzame ervaring

Vol enthousiasme begon ik aan de Ataxie Krant die voor september gepland stond. Maar toen de deadline van 1 augustus in zicht kwam begon ik me toch wel zorgen te maken, want ik had nauwelijks kopij ontvangen. Gelukkig kreeg ik rond die tijd wel kopij van de eigen leden toegestuurd die vooral een terugblik op de Algemene Leden Vergadering gaven. Ook Gerard Kulker schreef een uitgebreid artikel over *Leefstijl en Ataxie*, dat hij aansluitend aan de ledenvergadering ook al gepresenteerd had. Gerard wil met dit artikel ook leden uitnodigen hun ervaringen met hem te delen.

Daarnaast hadden we bij de redactie ook al het initiatief genomen om zelf een artikel te schrijven over de ervaringen van mensen met Ataxie tijdens hun vakantie. Uit deze artikelen bleek dat de

driewiel fiets van *Van Raam* vaak genoemd wordt. Interessant is het ook dat Ben van Katwijk een verslag schreef over zijn fietstocht van Nederland naar België als voorbereiding op zijn sponsortocht naar Rome. De redactie is benieuwd naar ervaringen van andere leden wanneer zij met vakantie gaan.

Niet alleen uit nieuwsgierigheid, maar ook om te leren van andere ervaringen en/of ideeën.

Verder weer de nodige uitnodigingen voor diverse activiteiten van de Ataxie Vereniging als de Familiedag, de Vrijwilligers dag en niet te vergeten de maandelijkse wandelingen of de *Op de koffie*-bijeenkomsten met onze Ataxievrienden.

En zo zie je dat deze Ataxie Krant zichzelf vult met artikelen van eigen leden, en ik mij nodeloos ongerust heb gemaakt.

Met vriendelijk groet, Berend Nalis





Terugblik op de ALV Ataxie Vereniging 2024

Zaterdag 1 juni hield de Ataxie Vereniging haar jaarlijkse ALV in Nijkerk. Aanwezig waren het bijna voltallige bestuur en ongeveer 40 leden. Het officiële verslag zal via de secretaris verschijnen.

Maar hierbij al een korte samenvatting van wat er die dag nog meer gebeurde.

- Er waren een aantal bestuurswijzigingen, met name het aftreden van Gerard Kulker als voorzitter omdat hij zijn maximale termijn als voorzitter bereikt heeft.
- Gerard Ros wordt als nieuwe voorzitter voorgesteld waarna Gerard Ros zich aan de leden voorstelt.
- Vervolgens wordt hij gelijk met unanieme instemming gekozen als de nieuwe voorzitter.
- Als eerste daad stelt Gerard Ros de leden voor om Gerard Kulker tot erelid van de Ataxie Vereniging te benoemen. Dat wordt met luid applaus door de leden geaccepteerd.

Gerard Ros komt binnen wandelen na de stemming over zijn voorzitterschap om te vernemen dat hij met unanieme stemmen gekozen is tot voorzitter van de Ataxie Vereniging Nederland.

Na het officiële gedeelte van de ALV volgde een heerlijke lunch waarbij de helpende hand van de gastvrouwen uitkomst bood.



Vervolg op volgende pagina >

Na de lunch was het tijd voor de aanwezigen om actief mee te doen aan een aantal voordrachten over Ataxie en leefstijl waarbij het belang van de leefstijl en gezonde voeding toegelicht werd door Gerard Kulker. Niet iedereen was direct overtuigd van het nut omdat Ataxie een progressieve ziekte is. Maar na enige discussie was de mening toch wel dat men het verloop van de ziekte kan beïnvloeden met gezonde voeding en leefstijl.

Vervolgens werden wij uitgenodigd voor een dans onder leiding van Dido Mirck van Danspark. Velen vroegen zich wel af wat we ons hierbij moesten voorstellen. Maar dat viel reuze mee.

We werden door het enthousiasme van Dido meegesleept in een wervelend optreden met allerlei enthousiaste bewegingen en dansspasjes waarbij de temperatuur bij diverse deelnemers aardig opliep. Moe maar voldaan konden we daarna nog even napraten onder het genot van een drankje.



DANSPARK



AFSCHEID DOOR JOHN ZWETSLOOT

Afscheid voorzitter Gerard Kulker (voorzitter 2015 - 2024)

In de Algemene Leden Vergadering werd door John Zwetsloot, onderstaande waardering voor Gerard uitgesproken bij zijn aftreden als voorzitter.

Gerard is in 2015 bij de Ataxie Vereniging binnengekomen na een roerige tijd. Er was een nieuwe bestuurscultuur nodig en hij heeft daarbij als voorzitter duidelijke lijnen uitgezet en de vereniging geprofessionaliseerd.

Dat Gerard een verbinder is, blijkt uit de verbeterde contacten met expertisecentra en nieuwe samenwerkingsverbanden



(onder andere met Huntington en ParkinsonNet). Met de patiëntenkoepel VSOP werden nieuwe versies van de Cliëntenmap en de Huisartsenbrochure ontworpen.

Vervolg op volgende pagina >

Onvermoeibaar schreef Gerard de afgelopen 9 jaren voor de Ataxie Krant en was hij aanwezig bij vele lotgenotencontacten en beurzen door het land. Zelfs een periode van ziekte liet hem niet stoppen.

Hij heeft zich ook volop ingezet om diverse lotgenotenvakanties succesvol te laten verlopen. Een mooi hoogtepunt hierbij was de relatie die hij - inmiddels weduwnaar - tijdens een van deze vakanties kreeg met zijn huidige partner Margreet.

Toen het Radboudumc voorstelde om de verenigingsnaam aan te passen - zodat bijvoorbeeld ook leden met een recessieve vorm van Ataxie welkom waren - heeft Gerard dit proces goed laten verlopen. Gerard, wij willen jou als Ataxie Vereniging

hartelijk danken voor jouw jarenlange inzet. Gelukkig heb je aangegeven als adviseur aan de zijlijn te willen blijven staan. We zijn trots dat jij onze voorzitter wilde zijn en wensen jou nog vele mooie jaren samen met Margreet.



De oorkonde die Gerard ontving als erelid.

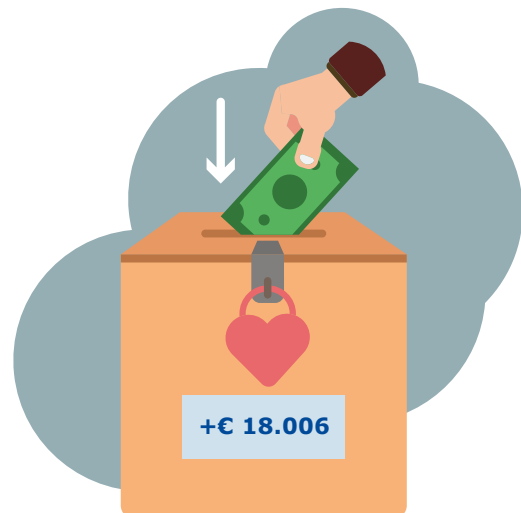


NIEUWS DOOR JOHN ZWETSLOOT

Overzicht giften januari t/m juni 2024

In elke Ataxie Krant houden wij u op de hoogte van geldbedragen die onze Vereniging ontvangt. Wij zijn hier erg dankbaar voor, want dankzij deze financiële ondersteuning kan de vereniging een wezenlijke bijdrage leveren aan wetenschappelijk onderzoek en aan het op peil houden en/of uitbreiden van lotgenotencontact in de breedste zin van het woord. Daarnaast kunnen we zorgen voor meer bekendheid en kennis over Ataxie. In de eerste 6 maanden van dit jaar ontvingen wij in totaal € 18.006,--. Dit totaalbedrag is opgebouwd uit donaties, periodieke giften, legaten alsmede bijdragen van fondsen die ondersteuning geven aan onze lotgenotenvakanties.

Hartelijk dank aan iedereen die ons op deze manier ondersteunt!





Ook de redactie gaat met vakantie, maar hoe?

Nu veel mensen met vakantie gaan is bij de redactie de vraag gesteld, hoe doen mensen met Ataxie dat? Zo hebben een aantal redactieleden hun eigen ervaringen beschreven en ook welke problemen zij daarbij hebben ervaren. En hoe die wel of niet opgelost konden worden. Natuurlijk zijn we ook benieuwd naar de ervaringen bij andere leden. Mail die dan naar ons via redactie@ataxie.nl.

Mijn fietsvakanties met de driewiel-fiets van *Van Raam*

Als eerste bijt ik het spits af. Sinds ik 4 jaar geleden de diagnose Iloca kreeg heb ik mijn vakanties moeten aanpassen. In het begin door minder met de auto te reizen en meer met de trein. Eerst met een wandelstok maar al snel met de rollator en dat valt niet altijd mee, zeker niet als je met de trein naar Duitsland gaat. De instap van die trein is hoog en de deurtjes zijn smal. Gelukkig kun je de rollator wel direct na het instappen in een bagagevak deponeren.

Maar het gebruik van de auto blijft wel nodig als je niet direct in de nabijheid van een grote plaats woont. Zodoende heb ik vorig jaar, toen ik 75 werd, mijn rijbewijs verlengd. Nou dat was niet gemakkelijk en duurde zo maar een half jaar vanwege 4 medische keuringen en een rijtest. Maar goed even terug naar 2022, toen hebben we een fietsvakantie in De Achterhoek gedaan met mijn driewiel-fiets.

Bagage in een rugzak achterop in het mandje en daar gingen we. We hadden vooraf overnachtingen gereserveerd met een kamer op de begane grond. Prima idee maar dan loop je toch al tegen de eerste problemen aan. Bijvoorbeeld geen beugels in de badkamer om je aan vast te houden of in het toilet.

Vorig jaar een weekje Ameland en een *Van Raam* driewiel-fiets gehuurd. Ik kreeg het nieuwste model een *Easy Rider 3* maar dat viel erg tegen. De fiets was al behoorlijk roestig en het zitje en het stuur konden niet meer versteld worden en zo zat ik met de knieën tegen het stuur tijdens het fietsen. Daarom moeten we dit jaar maar weer dicht bij huis blijven. Een mogelijke oplossing is wellicht de aanschaf van een aanhanger waar onze fietsen op kunnen, maar dan praat je weer over zo'n € 2.000. Alles bij elkaar ben je toch wel beperkt in de mogelijkheden.

Berend Nalis



Vervolg op volgende pagina >

Geen vakantie zonder mijn Van Raamfiets!!!

Fietsen is altijd al een hobby van mij geweest. Met de auto op vakantie gingen standaard de fietsen mee. Gewoon fietsen op het fietsenrek achterop de auto. Maar met Ataxie gaat dat niet meer. Vanaf mei 2021 heb ik een *Van Raamfiets*. Wat ben ik daar blij mee. Heel wat tochten gemaakt in de omgeving van Hoogeveen. Maar op een gegeven moment wilden we ook wel eens wat verder met de fiets van huis. In Pesse (10 kilometer van Hoogeveen) bleek een bedrijf te zitten in onder andere aanhangwagens voor de *Van Raamfiets* + gewone fiets), P(ater) A(anhangwagen) S(ervice). Kosten € 1.550,00 (augustus 2021). Een hele investering, maar voor ons absoluut de moeite waard.

We zijn nu 4 keer een midweekje (Borger, Lochem, Wedde en Vaassen) weg geweest waarbij we veel plezier van de fietsen en het karretje gehad hebben.

Even zo weg is er niet meer bij maar voor ons is dit de manier om er toch even tussenuit te zijn en te genieten van een andere omgeving!!!

Tineke Dijkstra



Mijn vakantie-ervaringen

In de zomer van 2022 zijn we met mijn *Van Raamfiets* voor het eerst op vakantie geweest. Om het uit te proberen hadden we een route rond onze woonplaats uitgezet, waarbij we elke dag zo'n 40-45 kilometer fietsten en dan een overnachting in een B&B hadden. We hebben genoten. Het fietsen ging goed en de B&B's waren verrassend. Een B&B in een woonwijk, in een pipowagen, op een boerderij. Dus de vakantie gaf geen problemen. Ik kon met een houvast aan leuningen mij nog prima redden. In de zomer 2023 ben ik gevallen, dus geen vakantie. Maar terwijl ik dit zit te schrijven, zit ik in het huis van mijn zusje, hebben wij mijn fiets mee en bekijken al fietsend de omgeving (zit een stuk nostalgie bij want ik ben hier opgegroeid. Het is zo veranderd, dat ik soms niets herken. Nieuwe wegen, nieuwe woningen. Verrassend).

Ik heb nu ongeveer 4 jaar een *Van Raamfiets* en ik kan het iedereen aanbevelen. Voor die tijd ging ik steeds meer dingen met de auto doen want fietsen lukte niet meer. Ik kon geen evenwicht meer houden en had het gevoel dat ik elk moment kon vallen. Het moment dat ik voor het eerst weer ging fietsen en de wind door mijn haren voelde waaien is onbetaalbaar, wat fijn. Ik moest wel even een drempel over want hoewel familie en vrienden wel wisten van SCA, wist de buitenwereld nog van niets. Door het fietsen op de driewieler kon ik het niet meer verbergen en kon naar mijn gevoel 'iedereen' zien dat er iets 'mis' was met mij. Ik ben in die tijd ook wel aangesproken door vage bekenden over wat er met mij aan de hand was. Omdat ik in een klein dorp woon, heb ik besloten de waarheid te zeggen want

Vervolg op volgende pagina >

over je praten doen mensen toch wel en dan maar graag een kloppend verhaal. Ondertussen loop ik met rollator en ik heb nu achterop mijn fiets een ophangstelsysteem voor mijn rollator, reuzehandig. Ik kan hem overal mee heen nemen, afhaken en dan lopen (het ophangstelsysteem is universeel en onderhand bij *Van Raam* te koop). Het nadeel van de *Van Raamfiets* vind ik het uithalen van de accu. Hij zit laag en daarbij moet ik een motorische ingewikkelde handeling uitvoeren met het sleuteltje om de accu er uit te kunnen halen. Thuis is dat geen probleem, daar kan ik opladen terwijl de accu in de fiets blijft maar als ik een eind fiets, moet er soms onderweg opgeladen worden en moet de accu eruit, omdat het oplaadpunt binnen is of niet bereikbaar. Gelukkig fiets ik zulke afstanden vaak in gezelschap van mijn man en hij haalt de accu er dan uit. Om de *Van Raamfiets* mee te kunnen nemen, hebben wij het volgende bedacht. Wij hebben een aanhanger gekocht (toen ongeveer 700 euro) en daar heeft mijn

man een drietal geleiderails voor mijn fiets en 1 geleiderail + framesteun voor zijn fiets op gemonteerd. Zo kunnen wij vrij simpel onze beide fietsen meenemen en hebben wij ook nog een aanhanger voor ander gebruik (onder andere verhuizen of afval wegbrengen). Het enige dat je ervoor nodig hebt, is een handige partner die ook nog de fietsen op de aanhanger kan tillen.

Hetty Gruppen



AANKONDIGING DOOR JOHN ZWETSLOOT

Vrijwilligersdag 23 november 2024

Het bestuur van de Ataxie Vereniging nodigt de vrijwilligers van de vereniging van harte uit om op zaterdag 23 november deel te nemen aan de jaarlijkse vrijwilligersdag.

De vrijwilligersdag wordt dit jaar gehouden in conferentiecentrum Kaap Doorn te Doorn. Deze dag wordt georganiseerd als dank voor de inzet van alle vrijwilligers in het afgelopen jaar. De ochtend wordt besteed aan het uitwisselen van wetenswaardigheden van de vereniging

en het delen van ervaringen van de vrijwilligers. Na een gezamenlijke lunch vindt in de middag een ontspannende activiteit plaats. Ben je vrijwilliger van de vereniging, zet de datum dan vast in je agenda.

De vrijwilligers krijgen via de mail nog een persoonlijke uitnodiging met het volledige programma.





Wandelen of 'Op de koffie' met onze Ataxievrienden

Ook dit najaar en ook begin 2025 wordt er weer 'Gewandeld met Ataxie' en zijn er ook weer bijeenkomsten 'Op de koffie met ...'. Bij onvoldoende deelname, gaat een evenement niet door!

We zien elkaar van 12.00 tot ongeveer 15.00 uur.

Hierbij weer ons wandel/op de koffie schema vanaf september:

Zondag 8 september wandelen met Gerard
Informatiecentrum Dwingelderveld
Oude postweg 8
9417 TG Spier

Zaterdag 12 oktober wandelen met Els
Beleef Buitenplaats Boekesteyn
Bezoekerscentrum
Noordereinde 54b
1243 JJ 's Graveland (NH)
Evetueel ledenkaart
Natuurmonumenten meenemen,
parkeren is dan gratis

Zaterdag 9 november met Els op de koffie
in samenwerking met de familie
Komen De Boet
Oosterboekelweg 2a
1718 WV Hoogwoud

Zaterdag 14 december, op de koffie met Fred

Intratuin Barneveld
Burgemeester Asschofflaan 1
Barneveld

11 januari 2025, op de koffie met Gerard

IKEA in Groningen
Santweg 9
9723 AT Groningen

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

Met vriendelijke groet,
Els Zwetsloot





Toekomst

Als jullie dit lezen is mijn behandelplan besproken met mij en mijn man en ben ik hopelijk al weer geopereerd. Er gebeurden een paar 'enge' dingen (die ik jullie en mijzelf zal besparen). Ik zou eerst eind april geopereerd worden maar 'er was een spoedgeval' en mijn operatie werd verzet. Ik was lamgeslagen en voelde niets meer. Ik heb dit gevoel of eigenlijk 'niet-gevoel' nog nooit gehad in mijn leven. Het is raar dat je zo geraakt wordt, dat je niets meer voelt.

Ik had mij al voorbereid op de operatie (toiletas gekocht, wat nette lingerie enzovoort), mijn afspraken afgezegd en mijzelf voorbereid op weer een revalidatietraject. Ik zag meer op tegen dit laatste dan de operatie zelf. Ik heb gekozen voor een algehele narcose, ik ga onder zeil en als ik weer bij kom, is alles achter de rug.

Ik ben eind mei opnieuw geopereerd en ik heb geen pijn meer. Wat een walhalla 😊. Het was het eerste dat ik tegen mijn man



zei toen ik bijkwam uit de narcose 'Ik heb geen pijn meer'. En tot nu toe is dat nog steeds zo. Ik heb wel eens spierpijn van de oefeningen of als ik teveel heb gedaan maar dat is 'gezonde pijn' en met een paracetamolletje weer weg. In mijn achterhoofd zit nog steeds de angst dat het zal terugkomen maar dat heeft tijd nodig om te slijten. Voorzichtig durf ik te hopen dat ik misschien nog wel met een stok kan leren lopen in plaats van een rollator. Ik hou jullie op de hoogte.

Ik ben weer opgenomen in een revalidatiecentrum. Tot mijn verwondering viel mij dit zwaarder dan de eerste keer. Ik deelde een 2-persoonskamer met een man, waardoor je je toch weer gaat aanpassen. Pas toen ik met weekendverlof naar huis ging, merkte ik hoeveel energie dat kostte (het ziekenhuis was nog erger), ik voelde mijn hele lichaam ontspannen en tot rust komen. Wat waardeer je je eigen stekje dan... Het ging zo goed met mij, dat ik na 10 dagen al het revalidatiecentrum kon verlaten en na 3 weken poliklinische therapie nu terug ben bij de 1^e-lijns fysiotherapie. Ik kan genieten van de kleine stapjes vooruit. Zelf kunnen fietsen, de 1^e keer zelfstandig naar de winkel, de bloemen buiten water geven, een wasje draaien. (Niet dat ik zo'n huishoudelijk type ben maar dat je het wel kan).

Ik geniet van mijn leven en de steeds groter wordende mogelijkheden. Mogelijkheden waar ik in mijn hoofd, met

Vervolg op volgende pagina >

verdriet en veel tranen, al afscheid van had genomen. De wereld wordt weer groter dan mijn huis (en die kon ik wel uittekenen) en daar ben ik blij mee en dankbaar voor. Ik ben wel bezig met 'hoe ik mijn leven dan ga invullen', wat ligt binnen mijn mogelijkheden en vind ik ook leuk/zinnig. Ik weet het nog niet. Alle activiteiten naderen hun einde in



verband met de zomervakantie, dus ik heb tijd om na te denken. Ik ben nu een boek van een Finse filosoof aan het lezen (Frank Martela) die het begrip 'zinnig leven' vanuit de filosofie/psychologie/literatuur bekijkt.

Hij vindt (kort gezegd) dat we meer nadruk moeten leggen op 'zin in het leven' in plaats van 'de betekenis van het leven'. Weer een andere blik dan de mijne. Als ik het uit heb, zal ik erover schrijven.

Fijne vakantie, Hetty Gruppen



VERSLAG DOOR JOHN ZWETSLOOT

Lotgenotenvakantie 2024



De lotgenotenvakantie 2024 ligt inmiddels weer enige tijd achter ons. We verbleven dit keer in de Strandhoeve te Baarlo (Overijssel). Ook dit jaar was het weer een fijne groep met gasten, naasten en vrijwilligers.

Voor de gasten even een weekje er tussen-uit om te kunnen ontspannen, nieuwe indrukken op te doen en ervaringen uit te wisselen met lotgenoten. Behalve uitstapjes naar Lemele, Giethoorn en Meppel was op woensdag een indrukwekkend optreden geregeld van het koor *The Swinging Stones*, die de vakantievierders uitdaagden om mee te zingen. En dat bleek nog niet zo simpel! Eerder hadden een aantal gasten al deel genomen aan een creatieve ochtend onder leiding van Anja Geurts. Vermaak was er deze week ook weer volop met bingo, een spelletjesmiddag (wie bedenkt in hemelsnaam dat je 20 sponzen kan stapelen, haha!!) en een bijzondere quiz. Deze vakantie werd mogelijk gemaakt door 13 enthousiaste vrijwilligers en niet te vergeten het Elise Mathilde Fonds, Vaillant Fonds, Kringloopwinkel OverNodig en de Vriendenloterij die voor financiële ondersteuning zorgden. Twee organisaties sponsorden in natura door een deel van het ontbijt kosteloos te schenken. Hartelijk dank daarvoor namens alle vakantievierders.



Volgende lotgenotenvakantie in 2025 naar Limburg

Na een succesvolle en gezellige lotgenotenvakantie dit jaar kijken we alweer uit naar die van volgend jaar. De volgende lotgenotenvakantie vindt plaats van 20 tot 27 juni in het Limburgse Haelen.

Onderstaande brief met de titel 'Ode aan de vrijwilligers' van de Lotgenotenvakantie ontving de redactie van Suzanne Eliahou, de moeder van Sandra.

Brief aan de Vereniging en aan de deelnemers lotgenotenvakantie 2024

Nu dat alles nog vers in mijn geheugen zit en de herinneringen nog scherp zijn, wil ik mijn ervaringen met iedereen delen.



Vorig jaar ben ik ook met mijn dochter Sandra in Lemele geweest en wij mochten 'het' al beleven, maar dit jaar vonden wij dat de organisatie zichzelf overtrof!! Jullie allemaal, de gasten maar vooral de vrijwilligers waren top en voorbeeldig. Vol liefde en genegenheid, warmte en constante bereidheid om het de gasten plezierig en aangenaam te maken.

Hopelijk kunnen we volgend jaar weer van jullie geweldige werk genieten.

Met dank en een knuffel aan iedereen,

Suzanne Eliahou

Gezocht!!!

Voor de vakantieweek in 2025 zijn we op zoek naar een verpleegkundige (met BIG-registratie) die ons team van vrijwilligers wil aanvullen. Informatie hierover kan worden aangevraagd bij Aukje Boerlage via email: aukje@ataxie.nl of via 06-24 69 72 40.





Leefstijl en Ataxie

Dit artikel is geschreven door Gerard Kulker aan de hand van de presentatie van hem na afloop van de ALV op 1 juni 2024.



Inleiding

De vraag of mijn leefstijl van invloed is op mijn kwaliteit van leven, houdt mij - Gerard Kulker - al een tijd bezig. Die vraag werd als maar relevanter naarmate ik in mijn leven ouder werd en meer kwaaltjes begon te krijgen.

Zo kreeg ik last van wat ze diabetes 2 noemen, waar ik een lijn kon vinden met mijn geboorte vlak na de hongervinter in de Tweede Wereld Oorlog. Ook kreeg ik een te hoge bloeddruk, wat in de familie zat. En ook mijn hartklachten kwamen meer in de familie voor.

Ik vroeg me dus af – zoals zoveel mensen, die met gezondheidsklachten te maken krijgen, wat had ik in het verleden anders kunnen doen? En nog belangrijker, wat kan ik nu nog doen of laten om mijn kwaliteit

van leven zo aangenaam mogelijk te maken?

Mijn veranderende leefstijl heeft mij de afgelopen jaren wel veel gebracht en mijn kwaliteit van leven verbeterd. Ook al hebben zij mijn diabetes 2 en mijn hartklachten niet weggenomen. Vanuit die ervaring wens ik ook jullie toe dat jullie kwaliteit van leven langer houdbaar wordt onder invloed van je leefstijl.

Toen ik vanuit de Ataxie Vereniging op een beurs stond zag ik twee collega-kraampjes die mijn aandacht trokken. De een promoveerde het gebruik van het *Leefstijlroer* in de gezondheidszorg. De ander was een tijdschrift dat specifiek gericht was op 'leefstijl en geneeskunde'.



Leefstijlroer Ataxie

[Vervolg op volgende pagina >](#)

Beide zetten mij aan het denken over een mogelijk gebruik van leefstijl bij Ataxie. Ik was om toen ik in het blad van de Parkinson Vereniging een artikel las waarin zij het *Leefstijlroer* inzette bij Parkinson. Mijn besluit stond toen vast: ik wilde me verder gaan verdiepen in de samenhang tussen leefstijl en Ataxie. Dit overigens in de wetenschap dat een andere leefstijl bij Ataxie-patiënten geen genezing kan brengen. Wel dat je leefstijl kan bijdragen of afbreuk doen aan je kwaliteit van leven.

Verwachting en doel leefstijl

De Patiënten Federatie kwam met een statement aangaande de leefstijl:

'De tijd is rijp om serieus werk te maken van de leefstijl als onderdeel van de behandeling. De patiënten zijn er klaar voor en willen aan de slag met de leefstijl als onderdeel van een gezond leven.'

Verwachting

Toen ik op 1 juni 2024 aan de deelnemers aan mijn workshop vroeg of zij dit statement van de Patiënten Federatie konden delen, kwam er aarzelend hier en daar een positieve reactie. Immers wat mag je bij een erfelijke degeneratieve ziekte verwachten van het effect van je leefstijl op je aandoening Ataxie?

Om die reden heb ik later thuis een disclaimer bedacht bij *Leefstijl en Ataxie*. De informatie over *Leefstijl en Ataxie* is uitsluitend bestemd voor mensen die de invloed van hun leefstijl op hun gezondheid, en daarmee mogelijk ook hun omgaan met Ataxie, een kans willen geven. Dus mensen die weten dat roken je gezondheid beïnvloed. Dat een drankje af en toe kan, maar drankgebruik meer kapot maakt dan je lief is. Dat gezonde,

verse voeding en bewegen je welzijn en gezondheid bevorderen. Mogelijk hebben specifieke bewegingen zoals fysiotherapie en logopedie en andere bewegingsvormen invloed op het proces waarmee Ataxie voortschrijdt.

Natuurlijk geneest jouw leefstijl je Ataxie niet, maar mogelijk heeft het wel invloed op je algemene welzijn en gezonde leven. Mocht je aan het bovenstaande ernstig twijfelen of zelfs van het tegendeel overtuigd zijn, dan verzoeken we je om je eigen leefstijl erop na te houden en dit artikel te vergeten. Maak je er vooral niet druk over, want stress heeft sowieso een negatieve invloed op Ataxie.

Doel leefstijl

Het doel van de aandacht voor je leefstijl is: vanuit jezelf ontdekken wat jouw kwaliteit van leven kan beïnvloeden en je daarmee ondersteunt in de omgang en mogelijk ook het beloop van je Ataxie.

Een Leefstijlroer met 6 of 7 aandachtspunten?

Het *Leefstijlroer* dat thans gangbaar is, kent 6 aandachtspunten. Te weten: voeding; beweging; verbinding/relaties; ontspanning; middelen en slaap. In *De Gouden Gezondheidsgids* van drs. Richard de Leth & Ruud Rotteveel MSc kom ik naast deze 6 aandachtspunten een zevende tegen.

De 'mindset' wordt aan de voornoemde aandachtspunten toegevoegd.

De mindset is eigenlijk jouw manier hoe je naar de wereld en jezelf kijkt. Dat beeld heb je in je leven opgebouwd op basis van je ervaringen. Die ervaringen inclusief de kleur die zij van onszelf meekrijgen worden opgeslagen in ons brein. Zo worden wij als mens als het ware geprogrammeerd. Vanuit die

Vervolg op volgende pagina >

programming stuurt op zijn beurt ons brein ons lichaam aan.

Tijdens dit proces ontstaan mentale onbewuste programma's, die later voor problemen kunnen zorgen, omdat ze niet langer bij ons en ons leven passen. Daarmee kunnen ze wat je graag wilt saboteren of in weg staan wat jou gelukkig kan maken.

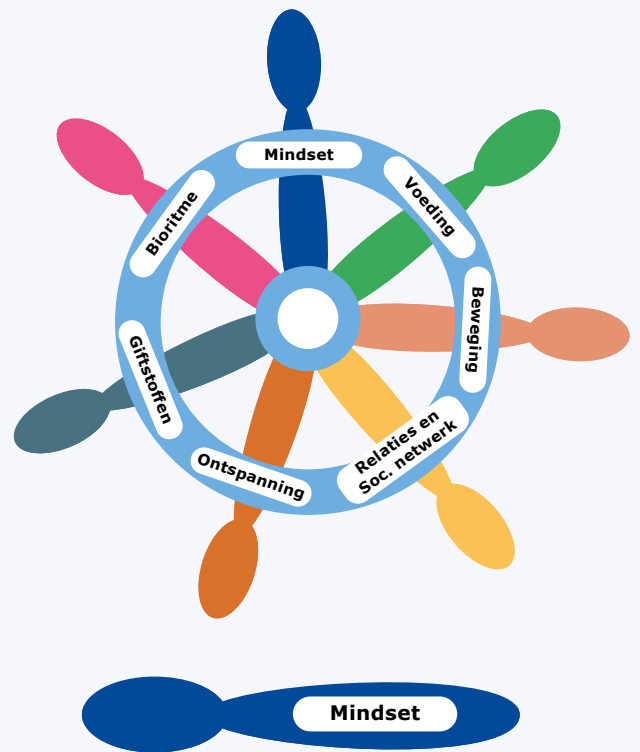
Redenen genoeg lijkt mij om de mindset toe te voegen aan de aandachtspunten in het levensroer. Waar nog extra bij komt dat we het hier hebben over onze leefstijl én Ataxie, die elkaar wederzijds beïnvloeden. Temeer ook omdat bij een erfelijke ziekte je als Ataxie-patiënt vanuit je familie en gezin voldoende hebt meegekregen over wat Ataxie en het omgaan binnen de familie daarmee. Bij je mindset horen natuurlijk ook de kwaliteiten, temperamenten en talenten, die je als mens hebt en in je leven gebruikt.

De uitdaging

Verderop in dit stuk vind je het *Leefstijlroer* uitgewerkt naar algemene wetenswaardigheden en voor een deel met specifieke stukken over Ataxie. Maar helaas is dat deel nog maar een eerste inzet, die is geschreven voor Gerard Kulker en zijn ervaringen, die hij heeft opgedaan bij de Ataxie Vereniging. Daarom daagt Gerard ons uit om vanuit onszelf een bijdrage te leveren aan de verdere invulling van ons *Leefstijlroer* bij Ataxie.

Deel je ervaringen met Gerard via info@ataxie.nl met als onderwerp: *Leefstijlroer Ataxie*. Hij zal ervoor zorgdragen dat we met elkaar zo ons *Leefstijlroer Ataxie* - voor zover dat klaar is - vind je ook op onze website.

Leefstijlroer Ataxie



1. Mindset

Ieder mens heeft een eigen mindset, die is opgebouwd vanuit enerzijds jouw eigenschappen, temperament en talenten. Anderzijds spelen hierin ook erfelijke eigenschappen en aandoeningen een rol, naast de ervaringen die je in je leven opdoet. Waarbij kan worden opgemerkt dat in je eerste zeven levensjaren vanuit je afhankelijke positie er nog nauwelijks een kritisch denken is, waardoor veel klakkeloos wordt overgenomen. Vanuit dit geheel geef je als mens kleur aan je eigen ervaringen en je wereldbeeld en vorm je voor jezelf een mindset.



Vervolg op volgende pagina >

Vragen om je mindset te kunnen inkleuren:

- Hoe wordt/werd er binnen je familie omgegaan met Ataxie?
- Welke van deze familie ervaringen heb jij je eigen gemaakt of je juist tegen afgezet? Welke boodschap hebben die ervaringen voor jou?
- Wat was je voor type kind? Ondernemend, volgzzaam, inventief, creatief, gezagsgetrouw, een rebel enzovoort.
- Welke kwaliteiten en eigenschappen heb je? Hoe zet je die in en ondersteunen die jou in je leven?
- Heb je nog dromen? Wat heb je nodig om die de komende jaren waar te kunnen maken?
- Kun je vanuit het voorgaande een beeld van jezelf schetsen, waarin je jezelf herkent?



2. Voeding

Algemeen voor een goede leefstijl, die de kwaliteit van leven bevordert, geldt:

- Drink voldoende: bij voorkeur water, zwarte koffie of (kruiden)thee.
- Eet 3 volwaardige maaltijden per dag en vermijd tussendoortjes.



- Eet minimaal 250 gram groenten en 2 stuks fruit per dag.
- Eet zoveel mogelijk onbewerkte producten (geen pakjes of zakjes).
- Eet meer plantaardige en minder dierlijke producten
- Het boek *De Gouden Gezondheids Gids* geeft informatie over een gezonde leefstijl qua voeding, die de kwaliteit van leven bevordert. Een aanrader dus.
- ...

Ataxie specifiek

- Bij Ataxie kan het eten en drinken op den duur moeizamer gaan. Niet alleen vanwege de motoriek, maar ook vanwege kauw en slikproblemen.
- Door de verminderde mobiliteit/ minder bewegen kunnen er obstipatieproblemen ontstaan.
- Het boek *Voed je brein* dat is uitgegeven door de Hersenstichting, is specifiek geschreven voor mensen met Parkinson. Er staan echter een aantal natuurlijke producten in, die de hersenen stimuleren en bijna zeker ook zullen werken bij Ataxie. Daarnaast heeft het boek heerlijke recepten waarin die producten zijn verwerkt.
- ...



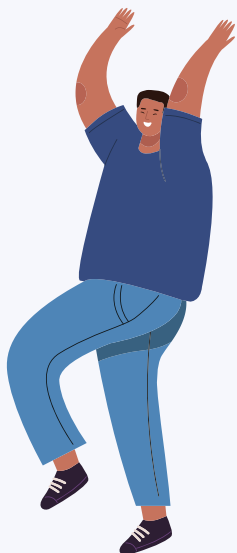
3. Beweging

Algemeen voor een goede leefstijl, die de kwaliteit van leven bevordert, geldt:

- Beweeg zoveel mogelijk door de dag heen, elke 10 minuten bewegen is winst.
- Doe regelmatig simpele kracht-oefeningen zoals kniebuigingen.

Vervolg op volgende pagina >

- Zoek iemand om samen mee te sporten of bewegen.
- Richt op 30 – 60 minuten totaal per dag (10.000 stappen).
- Voorkom teveel stilzitten.
- ...



Ataxie specifiek

- Doe vanaf het moment dat de eerste verschijnselen van Ataxie zich voordoen regelmatig een bewust gekozen vorm van fysiotherapie. Juist in die fase valt er de meeste winst te behalen.
- De frequentie van de therapie hangt samen met hoe erg je bent aangedaan:
- Minder aangedaan = intensief (2 tot 3 maal per week)
- Ernstig(er) aangedaan = onderhoud van de bewegingen en spierkracht.
- Elke fysiotherapie dient een mengeling te zijn van balans oefeningen en spierkracht.
- Zorg voor een goede combi van fysio en ergo.
- Doe ook aan valpreventie.
- Achteruit lopen ondersteunt de balans extra.
- ...



4. Relaties/sociale netwerk

Algemeen voor een goede leefstijl, die de kwaliteit van leven bevordert, geldt:

- Maak bij voorkeur verbinding met mensen waarvan je energie krijgt.
- Breng voldoende tijd door met je dierbaren.
- Zingeving: wat beweegt je? Waar wordt jij blij van?
- Sluit je bijvoorbeeld aan bij een hobby-, sport- of (vrijwilligers) vereniging.
- ...



Ataxie specifiek

- Onderhoud de familierelaties.
- Onderhoud je sociale netwerk.
- Geef plaats en aandacht aan de zingeving in jouw leven door (vrijwilligers)werk en hobby's of andere voor jou zinvolle zaken.
- Geef aandacht aan je communicatie met anderen. Begin niet te laat met logopedie.

Vervolg op volgende pagina >

- Geef bij de logopedie specifieke aandacht aan de ademhaling en slikproblemen.
- ...

Vul om zicht te krijgen op je sociale relaties het onderstaande schema in.



5. Ontspanning

Algemeen voor een goede leefstijl, die de kwaliteit van leven bevordert, geldt:

- Doe regelmatig een (korte) ademhalings- of meditatie oefening.
- Kies een hobby, sport of activiteit.
- Zoek de natuur op, bijvoorbeeld in park, bos of tuin.
- Wees bewust van hoe lang je op een dag naar een scherm kijkt.
- ...

Ataxie specifiek

- Zorg voor voldoende momenten van ontspanning en aarding.
- Houd je eigen regie over je leven hoog.

- Zoek welke ontspanning bij jou past. Meditatie? Yoga? Muziek?
- Vind en doe dingen, die jou energie geven.
- Kortdurende spanning of stress hoort bij het leven. Voorkom dat je in een langdurige stressvolle situatie belandt. Zoek hiervoor zo nodig hulp bij een psycholoog of coach.
- Twee weten meer dan één, ga samen met iemand die je vertrouwd naar je artsbezoek.
- ...



6. Giftstoffen

Algemeen voor een goede leefstijl, die de kwaliteit van leven bevordert, geldt:

- Alcohol: drink zo min mogelijk
- Roken: zoek hulp om te stoppen.
- Drugs: gebruik zo min mogelijk en overweeg te stoppen.
- Medicatie: weet waarvoor het is en neem het in volgens voorschrift.
- ...

Vervolg op volgende pagina >



Ataxie specifiek

- Middelen als alcohol, drugs en tabak hebben enerzijds een verslavende werking. Daarnaast knagen ze aan de eigen regie over jouw leven.
- Anderzijds leveren deze stoffen problemen op met je gezondheid. Gebruik ze dus met mate.
- Let op chemisch gevaarlijke stoffen. Hoe gezond is jouw directe omgeving en het milieu?
- Medicatie: weet wat je slikt en waarom. Denk mee over de bijwerking van medicatie en bezie wat die je waard is?
- ...



7. Bioritme

Algemeen voor een goede leefstijl, die de kwaliteit van leven bevordert, geldt:

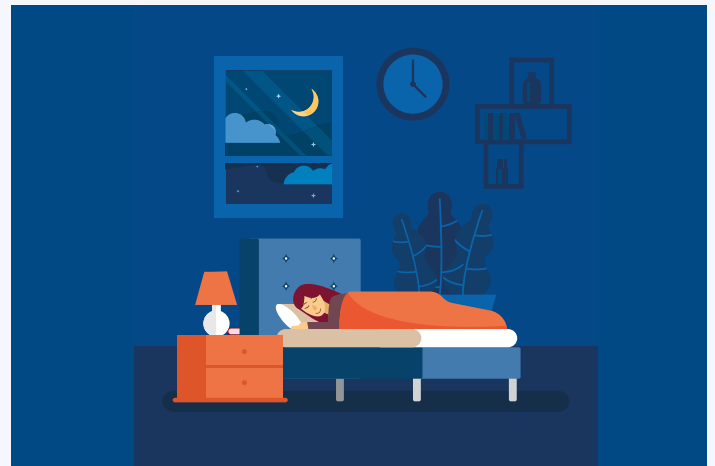
- Houd een regelmatig slaappatroon aan.
- Slaap in een koele geventileerde kamer.
- Vermijd koffie, alcohol en zware maaltijden vlak voor het slapen gaan.
- Zorg voor een avondritueel waarbij

je het laatste uur niet meer naar een scherm kijkt.

- ...

Ataxie specifiek

- Heb je last van spasmen? Hoe verhouden zich die ten aanzien van jouw nachtrust en die van je partner? Mogelijke medicatie.
- Hoe is je ademhaling 's nachts? Heb je last van apneu of andere slaap- of ademhalingsstoornissen? Doe er wat aan, het helpt je aan meer energie overdag.
- ...



Hoe gaat de Ataxie Vereniging om met het Leefstijlroer?

- Het *Leefstijlroer* krijgt een plaats op de website van de Vereniging.
- Leden en hun partners en donateurs wordt gevraagd hun opmerkingen en ervaringen ten aanzien van het *Leefstijlroer* te sturen naar **info@ataxie.nl** onder vermelding van *Leefstijlroer* als onderwerp.
- Jullie opmerkingen en ervaringen worden als aanvulling opgenomen in het *Leefstijlroer* of kunnen een plaats krijgen in een artikel hierover.

Gerard Kulker



Verlag van mijn fietstour Nederland-België

De redactie kreeg onderstaand verslag van Ben van Katwijk die u waarschijnlijk nog wel kent van zijn wandeling met z'n 'gele kanarie' van Groningen naar Middelburg. Die wandeltocht ondernam hij om geld in te zamelen voor de Hersenstichting. Ben is zich nu aan het voorbereiden op een fietstocht naar Rome, wederom om geld in te zamelen voor de Hersenstichting. Hieronder zijn verslag van een voorbereidende fietstocht eind juli.

Op 25 Juli ging ik per trein naar Roosendaal om vanaf daar te gaan fietsen (in speciaal ontworpen kleding). De eerste 20 kilometer ging het binnendoor, tot net na Bergen op Zoom, daarna reed ik tot Goes langs de oude snelweg, dat vond ik niet zo erg maar de regen maakte het niet makkelijk. Na Goes ging de reis weer binnendoor tot Middelburg, daar heb ik tot zaterdag pauze gehouden

Zaterdag 27 Juli ging de reis verder naar Oostende. Een spannende dag omdat ik namelijk nog nooit buiten Nederland was geweest. Maar ik moet zeggen dat ik, ondanks dat ik een halve dag geen telefoon had (Google Maps), rustig bleef en genoot van de dingen die ik tegenkwam. Bij Knokke een stop gemaakt voor een drankje. Eind van de middag kwam ik aan op mijn slaapadres waar ik een hele mooie kamer had (via Vrienden op de Fiets). In de avond heb ik mij rustig gehouden.



Zondag 28 Juli stond ik vrij vroeg op want dit zou de zwaarste dag worden en ook qua temperatuur was het niet makkelijk. Ik begon met een goed ontbijt en nog even de kaart erbij gepakt. Ook deze dag had ik mij voorgenomen om mij niet druk te maken. Het eerste stukje naar Brugge ging langs water, heerlijk rustgevend. Nabij Brugge zag ik in mijn ooghoek mooie ouderwetse wagens aankomen, snel de fiets aan de kant om zoveel mogelijk

Vervolg op volgende pagina >

foto's te maken. Daarna het centrum opgezocht om te eten. Na de lunch ben ik doorgefietst naar Antwerpen. Dit was meer door het landschap en deels langs het treinspoor, wel heel rustgevend. Ik had echt weer het gevoel van 2022 toen ik van Groningen naar Middelburg liep. In Antwerpen kreeg ik het wel even moeilijk. Dit vanwege een omleiding en daar zijn ze nou niet echt sterk in om dat aan te geven.

Uiteindelijk kwam ik 's middags laat aan bij het treinstation. Ik had gehoord dat elk land andere regels heeft wat betreft hulpmiddelen (taxi) als een trein uitvalt. Zo is het in Nederland vrij goed geregeld als een trein uitvalt, maar in België hebben ze op het station een vierkant op de grond staan en pas je daar met je fiets niet in dan mag je in principe niet mee met de taxi. Uiteindelijk was een

taxichauffeur zo vriendelijk om me mee te nemen tot Breda. Maar ook daar moest ik weer een taxi regelen en na 3 uur wachten lukte dat eindelijk. De reis terug naar huis heeft zodoende een kleine 6 uur geduurd. En dat is dan jammer. Dan mag je weer bellen met de NS in Nederland.

Naar Rome, waar ik in 2027 heen ga, is het qua fietsen meenemen in de trein al veel strenger en zal ik de nodige voorbereidingen moeten treffen. Maar natuurlijk ga ik er voor.

Op 1 April 2027 ga ik weg en verwacht halverwege juni in Rome aan te komen, Ik heb nu het Vaticaan als eindpunt, maar dat kan nog veranderen.

Ben van Katwijk is te vinden op Facebook, Twitter en LinkedIn.





Oproep aan leden met de diagnose SCA27b

Sinds januari gebruikt Chris Zuurhout experimentele medicatie die erg goed aanslaat sinds hij positief getest is op SCA27b. Deze variant komt weinig voor. Daarom plaatst hij een oproep in deze Ataxie Krant.

Vier dagen voor de Kerst kreeg ik de uitslag van het zoveelste onderzoek wat in opdracht van mijn neuroloog op mijn DNA was gedaan. Hij had me van tevoren al gezegd - dat als ik hierop positief zou worden getest - dat er geen medicatie en therapie bekend was. Maar na ruim 5 jaar van allerlei onderzoeken door een gezinspak neurologen en een handvol KNO-artsen, wil je echt wel weten wat je hebt. Want je begint op een gegeven moment aan jezelf te twijfelen, ik ben toch geen hypochonder of last van aanstelleritis?

Uitslag

De uitslag was dat ik een zeldzame ziekte heb, ten gevolge van een erfelijke genetische afwijking en dat slechts weinig mensen dit hebben. De ziekte had nog niet eens een naam, het is SCA27b. Uiteraard wilde ik hier meer over weten, maar dat valt niet mee als zo weinig mensen dit hebben. Ik ging op zoek naar anderen die ook deze ziekte hebben. Dat zou simpel kunnen zijn als er geen belemmerende privacywetgeving was. Gelukkig werd ik door de neuroloog geattendeerd op de Ataxie Vereniging.

Door mijn jarenlange zoektocht en de vele onderzoeken (waaronder enkele zeer



pijnlijke), kreeg ik het idee om mijn en andermans ervaringen met deze ziekte te bundelen, zodat anderen niet jarenlang moeten afzien en onderzoeken moeten ondergaan die achteraf niets opleveren. Zo heb ik sinds januari experimentele medicatie die erg goed aanslaat. Maar hoe lang werkt deze medicatie? Van de neuroloog begreep ik dat er circa 80 SCA27b-patiënten zijn en dat enkele deze medicatie al een jaar gebruiken.

Oproep

Daarom wil ik via deze oproep anderen met SCA27b benaderen met het verzoek om met mij contact op te nemen, zodat we onderling meer ervaringen en praktische tips kunnen uitwisselen en deze aandoening voor elkaar draaglijker kunnen maken. En ook anderen kunnen informeren over wat ze zouden kunnen hebben en wat hun toekomst behelst.

Contact

Dus bent u (of een naaste) positief getest op SCA27b, neem dan alstublieft met mij contact op via sca27b.nl@gmail.com. Alvast bedankt en tot gauw.

Chris Zuurhout



Ataxie Vereniging Nederland agenda 2024

Elke 1^e dinsdagavond van de maand online bijeenkomst jongeren om 19:30 uur

Informatie via marlies@ataxie.nl

Ataxie regiodag zuid 2024

Zaterdag 7 september

Ontvangst vanaf 10.30 uur

Brasserie Lodge Visdonk

Rozenvendreef 2

4707 PD Roosendaal

Opgeven bij John Zwetsloot tel. 0165-553115 of john@ataxie.nl

Zondag 8 september wandelen met Gerard

Informatiecentrum Dwingelderveld

Oude postweg 8

9417 TG Spier

Zaterdag 28 september 2024, Familiedag

10.30–17.00 uur

Paleis 't Loo

Koninklijk Park 16, 7315 JA Apeldoorn

Informatie en aanmelden (voor 5 september) marlies@ataxie.nl

Zaterdag 12 oktober wandelen met Els

Beleef Buitenplaats Boekesteyn

Bezoekerscentrum

Noordereinde 54b

1243 JJ 's Graveland (NH)

Zaterdag 9 november met Els op de koffie

in samenwerking met de familie

Komen De Boet

Oosterboekelweg 2a

1718 WV Hoogwoud

Zaterdag 23 november

vrijwilligers dag

Conferentiecentrum Kaap Doorn

Uitnodiging aan vrijwilligers volgt later

Zaterdag 14 december, op de koffie met Fred

Intratuin Barneveld

Burgemeester Asschofflaan 1

Barneveld

11 januari 2025, op de koffie met Gerard

IKEA in Groningen

Santweg 9

9723 AT Groningen

Voor actuele informatie kijk op de website: www.ataxie.nl/evenementen/





Zomerse Jongerenvakantie

Van maandag 12 tot en met vrijdag 16 augustus vond de Jongerenvakantie plaats bij het 'Erve Paske' in Lievelede. De start was warm maar het was heel gezellig. In het volgende nummer meer.



Wist Je dat?

- ... Gerard Kulker na 9 jaar voorzitterschap afgetreden is als voorzitter van de Ataxie Vereniging Nederland?
- ... Gerard bij zijn aftreden veel lof kreeg voor alles wat hij gedaan en bereikt heeft voor de vereniging?
- ... Gerard terecht tot erelid is benoemd?
- ... Gerard Ros tot nieuwe voorzitter benoemd is en nu de zware taak heeft om het werk van Gerard Kulker voort te zetten?
- ... de vrijwilligers die bij de lotgenotenvakantie geholpen hebben een brief met een 'ODE' aan de vrijwilligers hebben ontvangen?
- ... in september weer de familiedag georganiseerd wordt?
- ... de vrijwilligers binnenkort een uitnodiging krijgen voor de vrijwilligersdag in november?
- ... Ben van Katwijk zich met zijn fiets voorbereid op een sponsortocht om geld in te zamelen voor De Hersenstichting?
- ... de sponsortocht in 2027 helemaal op de fiets naar Rome gaat?
- ... deze krant volledig gevuld is met bijlagen van de eigen leden?
- ... de redactie van de Ataxie Krant ook graag van leden en donateurs kopij ontvangt?
- ... bij de Ataxie Vereniging meerdere leden zich hebben laten testen op SCA27B?
- ... inmiddels al enkele leden positief getest zijn op SCA27B?
- ... ons lid Chris Zuurhout contact zoekt met mensen die ook positief getest zijn op SCA27B?

De kopij voor de nieuwe Ataxie Krant **uiterlijk op 1 november 2024** bij de redactie binnen moet zijn? Stuur je tekst en beeld naar: **redactie@ataxie.nl**.

Zie voor meer informatie onze website: **<http://www.ataxie.nl>**

COLOFON

Patiëntenvereniging Ataxie Vereniging Nederland
p/a APN Backoffice B.V., Postbus 91, 4000 AB Tiel
E-mailadres: info@ataxie.nl

Ledenadministratie:

Bereikbaar van maandag t/m donderdag van 9.00 - 14.30 uur en vrijdag van 9.00 - 12.00 uur op telefoonnummer 0344 - 849 221.

Webadres: **www.ataxie.nl**

Facebook: <https://www.facebook.com/ataxie>
Triodosbank NL30TRIO 0198 3888 45 t.n.v. Ataxie Vereniging Nederland te 's-Hertogenbosch
Verenigingsregister: KvK 40482798

Lotgenotencontact: elke werkdag van 10.00 tot 18.00 uur op telefoonnummer 06 17 87 04 48.

Contactdagen: de jaarlijkse landelijke contactdag valt samen met de algemene ledenvergadering.

Comité van aanbeveling: Herman Finkers, prof. dr. Berry Kremer en Ko Colijn.

Redactie van deze Ataxie Krant: Tineke Dijkstra, Hetty Gruppen, Mieke Hoendervangers, Hans Konijn, Berend Nalis, Jolien Visser, Evelien Vlaar en Anita Zuidema.
E-mailadres redactie: redactie@ataxie.nl

Verschijningsmaanden 2024: 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 of niet te plaatsen.

Medisch-wetenschappelijke adviesraad: mevrouw dr. J. van Meeteren, revalidatiearts, voorzitter (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), vacature.

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:

Ataxie Krant en nieuwsbrief. Verschijnen op papier en digitaal.

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

MACHTIGINGSFORMULIER

Aankruisen wat van toepassing is:

- Aanmelding lid
 Aanmelding donateur
 Wijziging
 Machtiging

Naam: _____

Voorletters: _____

Adres: _____

Postcode: _____

Woonplaats: _____

Telefoon: _____

E-mail: _____

- man vrouw

machtigt hierbij de Ataxie Vereniging Nederland om, tot wederopzegging, de contributiebijdrage per heel kalenderjaar of de donateursbijdrage per heel kalenderjaar af te schrijven van onderstaande rekening.

Bankrekeningnummer (met IBAN):

Plaats: _____

Datum: _____

Handtekening: _____

- Lid Donateur

Deze machtiging kunt u sturen naar:

Ataxie Vereniging Nederland

Postbus 91
4000 AB TIEL

Retouradres:
Ataxie Vereniging Nederland
p/a APN Backoffice B.V.
Postbus 91
4000 AB TIEL
Nederland