

De ADCA/Ataxie KRANT

Autosomaal Dominant-
erfelijke Cerebellaire
Ataxie Vereniging
Nederland

**Nummer
2**

juni 2021
jaargang 28

**Laatste column
van Rosalie**

pagina 5

De stem van
de patiënt
pagina 11

Voorzichtig weer
opstarten, we hopen
dat het kan!
pagina 16



INHOUD



Laatste column van
Rosalie van Kuijk



De stem van
de patiënt



Voorzichtig weer
opstarten, we hopen
dat het kan!



BESTUUR EN INFORMATIE

Patiëntenvereniging Autosomaal Dominant
Cerebellaire Ataxie Vereniging Nederland

Bestuur:

Voorzitter: Gerard Kulker

Penningmeester: Gabriëlle Donné-Op den Kelder

Algemeen lid: Marlies Bergmans

Algemeen lid: Arjan Wezel

Algemeen lid: Roderick van der Rest

ADCA/Ataxie Vereniging Nederland

Postbus 91

4000 AB TIEL

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

EN VERDER

- Voorwoord **1**
- Van het bestuur **1**
- Start van verenigingsactiviteiten wordt weer mogelijk **3**
- Mijn avontuur als 77-jarige ADCA patiënt **4**
- Aankondiging Landelijke Contactdag en ALV **6**
- Boekje vol ervaringen van en voor kinderen **7**
- Hoe meet je verschil? **8**
- 'Help SCA7 de wereld uit' **10**
- Bericht over de lotgenotenvakantie **13**
- Oproep aan iedereen met ATAXIE **13**
- In memoriam Harry Mensinga **14**
- Save the date Dutch ataxia symposium **15**
- Agenda ADCA/Ataxie-activiteiten **17**
- Trippelstoel **18**
- Onderzoek naar de stem van de patiënt **20**
- De Onbeperkte Elfstedentocht: Doe mee en laat je sponsoren! **22**
- Uitnodiging Regiodag Zuid 4 September **23**
- Wist je dat... **24**
- Colofon **25**

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

's-Hertogenbosch

Ontwerp & opmaak: LMcc, Leusden

Drukwerk: Libertas Pascal, Utrecht

info@ataxie.nl

www.ataxie.nl



VOORWOORD

Op het moment dat ik het gebruikelijke voorwoord schrijf is het 5 mei 2021, Bevrijdingsdag. Ik zit binnen, lekker warm en droog. Buiten lijkt het wel herfst met regenbuien en een gure wind. Hopelijk wordt het langzamerhand toch voorjaarsweer, dan kunnen we weer lekker buiten zijn.

Er is ook deze keer veel kopij binnengekomen en er valt weer veel te lezen in deze ADCA/Ataxie krant. Blijf ons, de redactie, vooral mailen met jullie verhalen,



ervaringen, hobby's, enz. Het mailadres van de redactie is: redactie@ataxie.nl.

Alvast een fijne zomer gewenst en een hartelijke groet namens de hele redactie,

Ika



VAN HET BESTUUR

Laat je stem als 'patiënt in de zorg' meetellen

Als bestuur zijn we sinds maart 2021 weer fysiek gaan vergaderen. Wel nog in Nijkerk, want PGO-support te Utrecht is nog niet open vanwege de coronamaatregelen. Het was voor ons als bestuur een hele verademing om elkaar weer te kunnen ontmoeten, nadat we enige tijd via internet hebben moeten vergaderen.

Gelukkig kunnen we ons na 28 april 2021 weer vrijer bewegen en zijn we van de lockdown af, die ons 's avonds heeft binnengehouden. En ondertussen zijn er nog meer maatregelen opgeheven.



Hopelijk biedt de voortschrijdende vaccinatie ons voldoende veiligheid en ruimte en kunnen hierdoor de besmettingscijfers blijven dalen. Het wordt tijd dat de reguliere zorg weer zijn plaats kan krijgen en geplande operaties meer en meer doorgaan zoals gepland.

Zelf heb ik inmiddels in april mijn eerste prik gehad en half mei de tweede. Nu moet ik voldoende tegen de Corona zijn opgewassen. Als we gaandeweg dan ook weer kunnen terugkeren naar het oude normaal, dan wordt het tijd daar een welgemeende toast op uit te brengen.

Vervolg op volgende pagina >

Temeer omdat we elkaar weer kunnen gaan ontmoeten. Het wordt tijd dat de verenigingsactiviteiten van start gaan. Marlies Bergmans heeft een schema gemaakt met daarop de activiteiten voor de rest van het jaar. Eind april sprak ik Els Zwetsloot. De eerste wandelbijeenkomst start in juli 2021. Maar eerst komt de Algemene Ledenvergadering eind juni 2021 er nog aan.



De brief aan de leden met de vraag wie zich voor de vereniging wil inzetten als bestuur of vrijwilliger heeft drie kandidaten opgeleverd. Twee voor het bestuur en mogelijk een voor vertaalwerk en artikelen redigeren en schrijven. John Zwetsloot en Ruud Hoevenagel gaan de komende maanden in het bestuur warmlopen en als het wederzijds goed bevalt, worden ze in de komende ALV ter benoeming voorgedragen. Met de andere kandidaat gaan we nog in gesprek over

zijn mogelijke inbreng. Helaas heeft nog niemand zich aangemeld met de ambitie om na een inwerkperiode op termijn de voorzittersrol te gaan overnemen. Zoals ik al eerder aangaf wil ik in principe nog wel een paar jaar door, maar het is goed om tijdig een goede opvolger te hebben. Vandaar. Tijdens de ALV komen we erop terug hoe we dit op een goede manier kunnen realiseren.

In de vorige krant gaf ik al aan, hoe belangrijk het is om onze stem als patiënt in de zorg te laten meetellen. Daarmee kunnen we invloed krijgen op een goede kwaliteit van zorg en onderzoek naar ataxie. Beide zijn erg belangrijk. Dit jaar wil het bestuur de kwaliteit van zorg voor mensen met ataxie centraal stellen. We hebben hiervoor twee speerpunten bedacht:

1. Hoe kunnen wij zelf bijdragen aan een goede kwaliteit van zorg? Wat hebben we hier als patiënt voor nodig?
2. Daarnaast hebben we geconstateerd dat onze leden bij heel wat specialisten onder behandeling zijn. Maar wie draagt er zorg voor een goede afstemming tussen deze specialisten en zorgmedewerkers? Is er iemand die de samenwerking en afstemming bewaakt, zodat er voor ieder van ons een goed zorgnetwerk ontstaat?
3. Een eerste aanzet op weg naar een goede en gewenste kwaliteit vinden jullie in deze krant.

Eind dit jaar vindt het tweede Nederlandse Ataxie Symposium plaats. In samenwerking met de MAR, de Wetenschapscommissie en het bestuur wordt dit symposium voorbereid. Het is onze insteek om met dit symposium een impuls te geven aan de bekendheid van en onderzoek naar ataxie.

Vervolg op volgende pagina >

Het zal jullie zijn opgevallen dat er in Nederland een aantal crowdfunding acties lopen om onderzoek naar bepaalde SCA types mogelijk te maken. Kennelijk is de tijd rijp om een nieuw impuls te geven aan onderzoek. Als bestuur willen we ons inzetten om, waar mogelijk, een goede verbinding te maken tussen deze initiatieven en ervoor zorg te dragen dat de stem van de ataxie patiënt hierin een goede bijdrage levert.

Als al deze voortekenen ons niet bedriegen, gaan we een mooi vervolg van 2021 tegemoet, waarin we verloren gemeenschapstijd met elkaar kunnen inhalen.

Vriendelijke groet,

Gerard Kulker
Voorzitter



NIEUWS DOOR GERARD KULKER

Start van verenigingsactiviteiten wordt weer mogelijk

Vandaag werd bekend dat, onder het voorbehoud dat het aantal besmettingen blijft dalen, per 28 april 2021* de terrassen en winkels weer open gaan en ook een aantal evenementen mogelijk wordt. Voor sommige evenementen is dan wel een geldige negatieve coronatest nodig of een bewijs dat men volledig is ingeënt.

Het lijkt er dus op dat de ADCA/Ataxie Vereniging binnenkort weer bijeenkomsten mag organiseren. Hopelijk gaan we daarmee een mooie zomer en najaar tegemoet.

Mogelijk kan in de maand mei 2021 het wandelen dus weer van start gaan. Als vereniging willen we net als vorig jaar weer een flink aantal activiteiten organiseren. Houd dus de website, nieuwsbrief en ACDA-krant in de gaten. Maar blijf ook tegelijkertijd voorzichtig

vanwege het coronavirus, zodat we elkaar niet besmetten.

*Noot van de redactie: Houd de website, **www.ataxie.nl**, in de gaten voor het wel of niet doorgaan van de activiteiten.





Mijn avontuur als 77-jarige ADCA patiënt

Ik heb al jaren ADCA en ik heb de afgelopen ADCA/Ataxie krant gelezen. Daardoor kwam ik op het idee om mijn avontuur met ataxie eens te vertellen. Ik ben een gepensioneerd marinier en heb een leven vol avonturen meegemaakt. En nu ben ik kennelijk met mijn laatste avontuur bezig. Mariniers gaan met 50 jaar met functioneel leeftijdsontslag en ik kreeg ongeveer met 67 jaar lichamelijke klachten. Nu ben ik 77.

Het begon eigenlijk ongemerkt. Om beter te kunnen lopen maakte ik gebruik van een wandelstok. Gaandeweg merkte ik dat er iets met mijn evenwicht was. Mijn wandelingen werden steeds korter en dus heb ik mij gemeld bij mijn huisdokter. Er volgde een onderzoek en ik kreeg te horen dat ik een erfelijke ziekte had, genaamd ADCA.

Nu heb ik jaren terug mijn moeder meegemaakt met dezelfde verschijnselen als ik nu heb. Toen, in die tijd, was de aandoening ADCA niet zo bekend als nu, ik wist ook niet precies wat mijn moeder voor ziekte had. Nu herken ik een aantal van haar klachten.

Ondertussen weet ik nu meer en kan gelukkig goed omgaan met mijn beperkingen. Vanaf de tijd dat ik minder ging bewegen, meer evenwichtsproblemen kreeg, signaleerde ik tevens een langzame achteruitgang in mijn beweging.

Nu heb ik mij verzoend met mijn omstandigheden en denk ik dat ik door voldoende beweging mij nog staande kan houden.

Het is allemaal zo anders geworden. Ik kan mij wel verplaatsen, korte afstanden met de rollator (rondje flat), thuis overal aan vasthouden en ik word elke dag verzorgd door de wijkverpleging, heb geen pijn bij dit alles. Teken en schrijven gaat niet meer zo goed. Tv-kijken wordt een probleem, alles gaat te snel. De verbanden worden minder goed in mijn hersenen doorgegeven. Mijn spraak wordt minder, maar dit heeft ook te maken met 'hoe fit' ik ben. Ook moet ik oppassen als ik in een te drukke omgeving kom of iets doe wat te veel voor me wordt.

De zomer met warm weer komt er aan en ik ben van mening dat ik met deze beperkingen nog heel oud kan worden. Mijn vrouw en ik redden ons wel.





De laatste...

Dit wordt (voorlopig) mijn laatste column, ik merk dat het lastiger wordt voor mij om steeds weer iets nieuws te schrijven. En ik moet er ook voor waken dat ik juist niet steeds hetzelfde schrijf. Ik heb geschreven wat ik anderen wilde laten weten over de aandoening van Jimmy, omdat eigenlijk weinig naasten er iets van begrepen. Door het op te schrijven en het hen te laten lezen, hebben wij door de jaren heen meer begrip gekregen en dat heeft mij heel goed gedaan

De afgelopen jaren heb ik met alle plezier (en soms ook met verdriet) columns geschreven over mijn zoontje Jimmy die SCA19 heeft en wat voor een impact dit heeft op onze levens. Een ander doel voor het schrijven van deze columns was om andere ouders te informeren als hun kind ook deze diagnose 'krijgen'.

Toen ik in 2015 via een telefoontje van de klinisch geneticus te horen kreeg dat mijn zoon SCA19 heeft ben ik daarna gaan zoeken op het www (internet), maar kon er destijds eigenlijk niets over vinden. Ik vond dat heel frustrerend. Wanneer je nu SCA19 googled, komt er genoeg informatie voor de ouders en welke wegen ze kunnen bewandelen. Mochten ouders een zelfde of soortgelijke diagnose krijgen en meer willen weten, of ervaringsverhalen willen delen, dan zijn ze altijd welkom bij mij.

We weten niet wat de toekomst ons brengt, maar Jimmy komt al wel van heel



ver. Fijn dat hij ouder wordt en soms beter zijn impulsiviteit kan beheersen. Jimmy wordt binnenkort tien jaar en gaat langzaam richting de pubertijd, daar maak ik me wel zorgen om. Mijn moeder zegt altijd "geen zorgen over de dag van morgen", dus daar probeer ik me ook maar aan te houden.

Misschien dat ik in de toekomst weer de pen oppak en wie weet tot ziens weer eens bij een bijeenkomst/familiedag/lotgenotendag, als het allemaal weer mag!

Stay strong,

Liefs Rosalie



De redactie bedankt Rosalie voor al haar openhartige en mooie columns van de afgelopen jaren!



Aankondiging Landelijke Contactdag en Algemene Ledenvergadering **26 juni 2021**

Datum: de datum van deze dag is verplaatst van 29 mei naar **26 juni 2021**

Plaats: Boerderij De Weistaar,
Rottegatsteeg 6, 3965 MN Maarsbergen

Voorlopig programma

10:30-11:00 uur: Ontvangst met koffie/thee en iets lekkers

11:00-12:30 uur: Algemene Ledenvergadering

12:30-14:00 uur: Lunch, kijkje in de boerderijwinkel

14:00-15:00 uur: Onderzoekers Eric Reits en Sabine Krom van het Amsterdam UMC over 'Onderzoek naar verbetering van de afbraak van toxische (ataxine en huntingtine) eiwitten die leiden tot eiwitklontering in de hersenen'.

Verschillende ADCA's, waaronder SCA 1-3, SCA 6-7 en SCA 17, worden veroorzaakt door een erfelijke mutatie in het DNA. Hierdoor worden er eiwitten gevormd met een lange reeks glutaminezuren, ook wel polyQ genoemd. Door deze polyQ-reeks gaan de eiwitten klonten in de hersenen, vergelijkbaar met de ziekte van Huntington. De onderzoeksgroep van Eric Reits en Sabine Krom focust op het verbeteren van de afbraak van deze polyQ eiwitten, met als therapeutisch doel de ziekte af te remmen, uit te stellen of te voorkomen.

15:00-15:15 uur: Korte pauze

15:15-16:30 uur: Jongeren met cerebellaire ataxie

- Vertonen jongerenfilm over leven met ataxie
- Presentatie boekje voor kinderen en jeugdigen die met ataxie te maken hebben, ontwikkeld door onze vereniging
- Presentatie Jolanda Schieving, kinderneuroloog Radboud UMC (onder voorbehoud)

16:30-17:30: Borrelen en eventueel nog een kijkje in de boerderijwinkel. Houd de website en nieuwsbrief in de gaten voor het definitieve programma! Opgeven bij **info@ataxie.nl**





Boekje vol ervaringen van en voor kinderen “Mijn papa heeft ataxie, krijg ik het later ook?”

Wat doet dat met je, als je vader of moeder ataxie heeft?

Omdat we als vereniging het belangrijk vinden dat kinderen (met een ouder met ataxie) weten wat is ataxie is, hebben we een boekje geschreven. Een boekje vol ervaringen van en voor kinderen die opgroeien met een vader of moeder met ataxie.

Cerebellaire ataxie is een zeldzame ziekte waardoor kinderen niet vaak lotgenoten tegenkomen om hun ervaringen en vragen mee te delen. Dit boekje is een bijzondere uitgave geworden vol met herinneringen, ervaringen en tips van en voor kinderen. Een aantal kinderen, die opgroeiden met een ouder met ataxie, vertelt open over de ataxie van hun vader of moeder en wat dat betekende voor hen, toen en nu. Wij zijn blij dat we een aantal kinderen bereid gevonden hebben die het lef hadden om in dit boekje hun ervaringen en herinneringen met ons te delen. Dat is voor hen niet altijd eenvoudig geweest. Ook vertelt kinderneuroloog Jolanda Schieving in Jip en Janneke taal wat ataxie nou precies is.

Dit boekje is speciaal voor kinderen van 9 jaar en ouder. Zij kunnen zelf of samen met hun ouders dit boekje lezen. Daarnaast is het informatief voor tieners, jongvolwassenen, (ouders van) vrienden, familie en professionals zoals huisarts, kindercoach of docent. Aan het eind van het boekje is een stripverhaal opgenomen. In de strip houdt Jade voor

haar klasgenootjes een spreekbeurt waarin ze vertelt over haar vader Lex, die ataxie heeft. In het weekend daarna zien we Jade met haar ouders in Artis. Lara, een vriendinnetje van school mag mee. Samen praten ze op de schommel over Jades vader.

Wij hopen dat dit boekje kinderen helpt en steunt wanneer zij net gehoord hebben dat hun vader of moeder ataxie heeft. Je vindt het boekje op de website **www.ataxie.nl**. We hebben een kleine oplage van het boekje laten drukken. Wil je een gedrukt exemplaar ontvangen dan is het boekje te bestellen via Karin Hesselink van ons Backoffice kantoor in Tiel. Stuur hiervoor een mail naar **Karin@ataxie.nl**. Het boekje kost € 15,--, exclusief verzendkosten.

We willen iedereen die hieraan heeft meegewerkt hartelijk bedanken voor hun inzet en het gebruik van privébeelden en illustraties.





Hoe meet je verschil?

Bart van de Warrenburg, Neuroloog en Hoofd van het Radboudumc expertisecentrum voor zeldzame en erfelijke bewegingsstoornissen

Sinds vele jaren wordt de ernst van ataxie uitgedrukt in een score op de zogenaamde SARA-schaal. SARA staat voor de *scale for the assessment and rating of ataxia*. We nemen de schaal vooral af in het kader van wetenschappelijk onderzoek, maar soms ook in de spreekkamer tijdens jaarlijkse controlebezoeken van patiënten met ataxie. Misschien heeft u dit zelf wel eens meegemaakt.

De schaal loopt van 0 (geen ataxie) tot 40 (zeer ernstige ataxie) en bestaat uit verschillende coördinatietesten van het lopen, staan, zitten, spreken, en van de armen en benen. Dit zijn eigenlijk een aantal standaardonderdelen van het lichamelijk onderzoek. Deze schaal is wetenschappelijk zorgvuldig tot stand gekomen en zoals gezegd al veel gebruikt

in ataxieonderzoeken de afgelopen jaren. Met name in onderzoek gericht op het in kaart brengen van de verschillende vormen van ataxie bleek SARA een goed instrument om de ernst van de ataxie vast te leggen en te vervolgen.

Er is - gelukkig - een periode aangebroken waarin steeds meer onderzoek naar behandelingen voor ataxie wordt gedaan. In een dergelijk onderzoek moet dan worden aangetoond dat behandeling X een effect heeft op ataxie en de placebo (nepbehandeling) niet. Ook hiervoor is men de SARA gaan gebruiken. Echter, we merken dat er een aantal bezwaren kleefte aan het gebruik van SARA om effecten van behandelingen te onderzoeken. We vragen ons daarom af: is SARA wel een goede uitkomstmaat voor therapieonderzoek bij ataxie?

Vervolg op volgende pagina >



Sinds vele jaren wordt de ernst van ataxie uitgedrukt in een score op de zogenaamde SARA-schaal. SARA staat voor de *scale for the assessment and rating of ataxia*.

U kunt zich voorstellen hoe belangrijk een goede uitkomstmaat is. Zo'n maat moet allereerst *gevoelig* zijn om veranderingen te meten. Anders zou je onterecht kunnen concluderen dat een behandeling niet werkt. Daarnaast moet de maat ook iets zeggen over iemands functioneren en dus *relevant* zijn. En dit zijn nou net de twee grote nadelen van de SARA.

Samen met Roderick Maas, neuroloog in opleiding en onderzoeker bij mij, hebben we de SARA-gegevens geanalyseerd van een zeer groot aantal SCA3-patiënten uit een Europees onderzoek. Hieruit bleek dat de scores op de coördinatietesten van de armen bijvoorbeeld, nauwelijks veranderden in de eerste 10-15 jaar van de ziekte. Dit deel van de SARA is dus *niet gevoelig* voor veranderingen. Daarnaast hebben we in een eigen onderzoek aan patiënten gevraagd wat ze van alle SARA-onderdelen vonden en of ze problemen hadden in het onderdeel dat getest werd. Hieruit bleek dat SARA bijvoorbeeld een probleem in het onderdeel 'staan' vaststelde, terwijl iemand daar helemaal geen klachten over had. Zo zou je dus met een behandeling een verbetering van SARA kunnen vinden, waar iemand niets aan heeft.

Wat zijn de oplossingen? Allereerst proberen we voor de eerste experimenten met een nieuwe behandeling, die dan vooral nog gericht is op veiligheid, te kijken naar zogenaamde *biomarkers*. Dit zijn bijvoorbeeld veranderingen in bloed en hersenvocht of op de MRI-scan van de hersenen. Dit kunnen de eerste signalen zijn dat de behandeling mogelijk een effect heeft. Maar in het vervolgonderzoek moet dan nog steeds worden aangetoond dat de patiënt ook echt verbetert in zijn/haar functioneren. Er zijn in ieder geval initiatieven om SARA aan het passen

en hiervoor is binnen SCA-Global een internationale werkgroep opgericht waar ik deel van uit zal maken. Daarnaast zoeken we naar manieren om de ernst van de ataxie vaker en meer op afstand te meten in de thuissituatie. De waarde hiervan wordt nog eens benadrukt als ik u zeg dat uit recent Duits onderzoek bleek dat de SARA-score voor een patiënt op één dag tot wel 5 punten kan fluctueren. Dat herkent u misschien ook wel. Manieren om thuis te meten zijn analyses van video-opnamen thuis (SARA-home), het gebruik van speciaal ontwikkelde apps voor de smartphone of het toepassen van sensoren op bijvoorbeeld rug en enkels. Meerdere onderzoeksgroepen zijn dit aan het verkennen, ook wij vanuit Nijmegen. Tenslotte zullen in toekomstig behandelonderzoek extra maten moeten worden meegenomen die samen te vatten zijn als *patient-reported outcome measures*, dus door de patiënt gerapporteerde veranderingen in onder andere dagelijks functioneren, kwaliteit van leven, stemming, etc. Zo ontstaat een volledig beeld van een eventueel effect (of juist de afwezigheid daarvan) van een nieuwe behandeling op ataxie en de invloed daarvan op iemands functioneren.

De SARA-schaal is nog steeds een zeer waardevol instrument in ons onderzoek naar ataxie, maar voor de fase die nu voor ons ligt, met behandelingen die worden ontwikkeld en hopelijk getest, is er meer nodig om het verschil te meten (en te maken!).



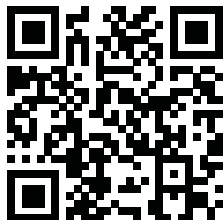


‘Help SCA7 de wereld uit’ - mijn familie heeft pech

Mijn familie is erfelijk belast met een neurologische aandoening genaamd spinocerebellaire ataxie type 7, afgekort SCA7. Hierdoor raken de kleine hersenen beschadigd en dit heeft serieuze invloed op het zicht, spraak, slikken en de coördinatie. Helaas hebben mijn broer Hans en beide zussen Mary en Elly hiermee te maken. Inmiddels hebben ook twee van hun kinderen (mijn neef en nicht) de diagnose SCA7 gekregen.

Gelukkig is er hoop! Het Radboud UMC wil in samenwerking met het LUMC een behandeling voor SCA7 ontwikkelen. De onderzoekers willen in augustus 2021 een onderzoek starten, maar daarvoor is veel geld nodig. Er is door de Hersenstichting een doneeractie gestart waarbij elk gedoneerd bedrag (tot € 150.000) door hen wordt verdubbeld. Wilt u helpen om dit onderzoek mogelijk te maken? U steunt daarmee patiënten in alle leeftijden.

Via onderstaande QR-code komt u op de website met informatie van SCA7-patiënten als Janita (19 jaar), Adina (24 jaar), Chase (37 jaar), Cynthia (46 jaar) en onze familie Zwetsloot (diverse leeftijden). Helpt u deze en anderen met deze ziekte om dit onderzoek te starten? Alle beetjes helpen, elke donatie groot of klein is meer dan welkom. Bij voorbaat hartelijk dank!’



<https://www.samenvoordehersen.nl/acties/doneren>



De stem van de patiënt

Toen ik onlangs voor een behandeling in het ziekenhuis moest zijn, kreeg ik een folder met daarop de volgende tekst:

Over Alrijne Zorggroep - Op onze locaties bieden wij de beste zorg dichtbij aan iedere patiënt. En dat doen we samen: met patiënten die de regie over hun eigen leven voeren, met deskundige en betrokken medewerkers, in samenwerking met huisartsen en andere zorgverleners.

Ik moest aan deze tekst denken toen ik de resultaten van de enquête 'Het effect van leefstijlfactoren op de kwaliteit van leven' onder ogen kreeg. Specifiek kwam het onderdeel dat gaat over de relatie tussen de ataxiepatiënt en haar¹ zorgverleners terug in mijn herinnering. Om eerlijk te zijn, ben ik geschrokken van het resultaat.

Eigenlijk scoren alleen de fysiotherapeut en de Cesar-Mensendiecktherapeut in de ogen van onze leden een ruime voldoende.

Vandaar dat we in dit jaar als vereniging aandacht willen besteden aan de relatie tussen de ataxiepatiënten en hun zorgverleners. Met als doel daar in de volle breedte een ruime voldoende te gaan scoren voor onszelf en alle zorgverleners.

Ja ook onszelf, want zoals je hierboven hebt gelezen wordt er vanuit de zorg van jou verwacht dat jij de regie over



je eigen leven voert in samenwerking met je zorgverleners. Heb je je weleens afgevraagd hoe jij de regie over je leven vorm en inhoud geeft en met welke inzet je dat hebt bereikt?

Als eerste stap van deze actie willen we ons daarom richten op onze rol als patiënt in relatie tot onze zorgverleners. Dit in het vertrouwen dat wanneer wij onze rol als patiënt goed kunnen vervullen, dat ook weerslag zal hebben op onze relatie met de zorgverleners.

Ons eerste motto luidt: Een goede voorbereiding is het halve werk.

Hoe goed bereid jij je voor op een consult? Neem jij bijvoorbeeld informatie mee over jouw zeldzame ziekte?

Vervolg op volgende pagina >

¹ Hier wordt de vrouwelijke vorm gebruikt, natuurlijk kan dat ook de mannelijke vorm zijn.

(Denk aan de huisartsenbrochure en de zorgstandaard.) Jij bent de ervaringsdeskundige als het over jouw ziekzijn gaat, zeker als het een zeldzame ziekte betreft. Welk beeld heb jij van je ziekte? Kun je dat beeld goed aan de ander overbrengen? Heb je zelf vragen over je ziekzijn of bepaalde symptomen waarover je meer wilt weten en waarvan je verwacht dat je zorgverlener er meer over kan vertellen?

Ons tweede motto luidt: Ziekzijn ben je niet alleen.

Van ziekzijn heb jij wel het meeste last, maar je naasten lijden met je mee, kunnen je steunen of troosten waar dat nodig is. Je staat er dus eigenlijk nooit alleen voor. Daarnaast kun je één van je naasten als vertrouwenspersoon meenemen, als jouw maatje die je bijstaat tijdens het doktersbezoek. Want weet je: twee weten meer dan een, twee horen en begrijpen ook meer dan een, bijvoorbeeld wanneer een slechte boodschap jouw emotioneel raakt. Dan kan je maatje jou steunen tijdens en na het consult. Natuurlijk komt je maatje dan wel meer over jou persoonlijk en je ziekzijn te weten. Dat kan spannend zijn, maar als je maatje er verstandig mee omgaat en jij geleerd hebt open over je ziekzijn en zorgen met elkaar te spreken, is er ook veel winst te behalen, is mij in de afgelopen jaren gebleken. Een echt maatje is dus meer dan een chauffeur, die je veilig heen en terugbrengt.

Onlangs ging ik op verzoek van mijn zoon mee met zijn ziekenhuisbezoek. Het vorige bezoek was niet naar wens verlopen. Hij vond dat de specialist te gehaast was, waardoor hij onvoldoende aandacht had voor mijn zoon zijn vragen. Onderweg naar het ziekenhuis bespraken we wat hij van het consult verwachtte en maakten we

afspraken over mijn rol in het geheel. De arts nam deze keer rustig de tijd voor de vragen van mijn zoon en deed waar nodig aanvullend onderzoek. Tevreden gingen we huiswaarts. Enigszins in verwondering over hoe anders dit consult was verlopen dan de vorige keer toen hij alleen was gegaan. Toeval?

Sommige patiënten hebben niet direct iemand die als vertrouwenspersoon met hen kan meegaan. Als vereniging willen wij daarin gaan voorzien.

Dus heb jij tijd en gelegenheid om leden in de vereniging op dit gebied bij te staan? Meld je aan via **info@ataxie.nl**.

Wij zijn benieuwd naar jullie ervaring met deze eerste stap op weg naar een betere relatie tussen jou als patiënt en jouw zorgverleners.

De volgende stappen die nog besproken gaan worden zijn:

- Welke zorg heb je als ataxiepatiënt nodig?
- Welke zorgverleners kunnen er bij je ziekzijn betrokken zijn?
- Welk zorgnetwerk heb jij nodig voor een goede zorgverlening?





NIEUWS DOOR ELS ZWETSLOOT

Nagekomen bericht over de lotgenotenvakantie

Dat de ADCA lotgenotenvakantie ook dit jaar geen doorgang kan vinden, is wel begrijpelijk met de nog steeds geldende beperkingen rond corona.

Doch de lotgenotenvakantie voor 2022 is al wel gepland, maar met een gewijzigde datum, dus **LET OP!**

Onze gasten zijn in 2022 welkom van **zaterdag 25 juni tot vrijdag 1 juli**, Degene die zich voor de laatste vakantie van 2020 hebben opgegeven hebben voorrang! Zij worden te zijner tijd door ons benadert.



OPROEP DOOR HARRIËT EEFING

Oproep aan iedereen met ATAXIE (alle soorten)

Tijdens een afspraak in het Radboudumc in Nijmegen vroeg mijn oogarts mij of er ataxiepatiënten zijn die net als ik last hebben van netvlies dat steeds dunner wordt. Omdat er (nog) geen mensen bekend zijn met ataxie en deze klacht is er weinig vergelijkingsmateriaal en dat maakt onderzoek en behandeling lastig voor de artsen.

Dus herkent u zich in deze combinatie, ataxie en dunner wordend netvlies, maak dit kenbaar bij uw neuroloog!

Veel dank,
Harriët Eefing





In memoriam Harry Mensinga (1951 - 2021)



Op 20 april 2021 is Harry rustig in zijn slaap overleden.

Wie in de vereniging kent de familie Mensinga niet?

De eerste keer dat ik hen als familie ontmoette was tijdens de lotgenoten vakantie. Harry leerde ik kennen als een grote, joviale man, die direct opviel. Niet alleen vanwege zijn postuur, maar juist ook door zijn interesse in de ander en zijn vriendelijke voorkomen. Kaarten was Harry zijn lust en zijn leven. Hij liet zich hierbij niet weerhouden door het steeds slechter kunnen zien. Toen ik voor het eerst een potje meespeelde, werd mij direct uitgelegd dat ik de kaart die ik opgooide moest noemen, zodat Harry het spel in zijn gedachten kon volgen. Harry deed dat feilloos. Hij had direct door wanneer iemand zich vergooide en slaagde erin te onthouden welke kaarten nog in het spel zaten. Wat een geheugen had Harry.

Binnen de vereniging was Harry naast zijn vrouw, Heleen, een actief lid. Binnen het bestuur, op de beurzen en bij verschillende lotgenotencontacten droeg Harry zijn steentje bij. Onvermoeibaar zo leek het, kwam je hen beiden binnen de vereniging op vele plaatsen tegen. Harry in de rolstoel met daarachter Heleen, die hem dapper voortduwde.

De laatste paar jaar woonde Harry in een verpleeghuis, waar Heleen hem dagelijks bezocht of als het maar even kon Harry meenam naar verschillende verenigingsactiviteiten.

Wij wensen Heleen, Christiaan, Willeke en Sander, Liam, Dara en Arjan veel sterkte toe de komende tijd om het verlies van Harry, echtgenoot, vader en grootvader te dragen.

Namens het bestuur
Gerard Kulker
Voorzitter

SAVE THE DATE

DAS 2021 - 2 november 2021 - Online (virtueel) symposium

HET 2^E DUTCH ATAXIA SYMPOSIUM 2021

**Online
(virtueel)
symposium**

Door de corona-pandemie werd de geplande live bijeenkomst in 2020 geannuleerd.

De programmacommissie heeft nu een uitdagend, virtueel, programma samengesteld dat op 2 november 2021 via Zoom wordt uitgezonden. De voertaal is Engels.

Het programma zal bestaan uit keynote lezingen en presentaties over recente wetenschappelijke ontdekkingen en korte pitches van nieuwe studies.

Patiëntenorganisaties krijgen de kans om zich te presenteren. Meer informatie over het wetenschappelijke programma zal binnenkort worden gedeeld.

Noteer deze datum alvast in uw agenda!
Wij kijken ernaar uit om u op 2 november 2021 online te ontmoeten!

Radboudumc

Contact
Karina van Lenthe
Projectmedewerker
Radboudumc Health Academy
(06) - 15 92 94 20
events.rha@radboudumc.nl



Houd de website www.ataxie.nl in de gaten en lees ook onze nieuwsbrief voor het aanmelden voor deze online conferentie met state-of-the art ataxie informatie.

Organisator Radboudumc en de ADCA/Ataxie Vereniging



Voorzichtig weer opstarten, we hopen dat het kan!

De eerste datum om weer te gaan wandelen staat gepland op **zaterdag 10 juli 2021**. We starten dan met één van de laatste barre tochten!

De bedoeling is om nu het juiste pad te kiezen, en niet terecht te komen op een ruiterspad, gevuld met wortels en een berg zand waar moeilijk doorheen te komen was.

Maar wat hebben we een lol gehad! Het was ons gelukt, met veel plezier kijken wij hierop terug.

Met ons doorzettingsvermogen, saamhorigheid en de hulp die we elkaar moesten bieden, hebben we bewezen dat we niet voor één gat te vangen zijn, ondanks onze gebreken.

Durven jullie het aan om deze wandeling, van bijna 3 kilometer, mee te lopen?

Ook nieuwe wandelaars zijn van harte welkom bij deze groep.

De starttijd van alle wandelingen is om 12.00 uur. Na afloop hopen we nog gezellig met elkaar iets te drinken.

10 juli 2021

Rolstoelpad Kaapse Bossen
Chalet Helenaheuvel
Sint Helenaalaan 2
3941 EH Doorn

14 augustus

Waterloopbos Kraggenburg
Bezoekerscentrum
Voorsterweg 34
8316 PT Marknesse

11 september

Bezoekerscentrum Maasduinen
Bosbrasserie In de Sluis
Bosserheide 3e
5855 EA Well

9 oktober

Kasteel Cannenburch
Maarten van Rossumplein 4
8171 EB Vaassen

Wilt u mee wandelen, meldt u zich dan aan bij **elszwetsloot@gmail.com**
Dan hoort u of deze wandeling doorgaat. In verband met een reservering, die ik nu nog niet kan maken, hopen we bij de betreffende locatie een plaatsje te vinden.





VOORAANKONDIGING

Agenda ADCA/Ataxie-activiteiten 2021 en 2022

**Zaterdag 26 juni 2021, inloop vanaf
10:30 uur, programma 11:00 uur
t/m 17:00 uur**

ALV en landelijke contactdag ADCA/Ataxie
vereniging

Boerderij De Weistaar
Rottegatsteeg 6
3953 MN Maarsbergen (Utrecht)

**Zaterdag 10 juli 2021, start om
12:00 uur, wandelen**

Rolstoelpad Kaapse bossen
St. Helenalaan 2
3941 EH Doorn (Utrecht)

**Zaterdag 14 augustus 2021, start
om 12:00 uur, wandelen**

Waterloopbos Kraggenburg
Bezoekerscentrum
Voortseweg 36
8316 PT Marknesse (Noordoostpolder)

**Zaterdag 4 september 2021,
van 10:30 uur tot ong. 16:00 uur**

Regiodag zuid
Klooster Nieuwkerk
Nieuwkerk 2
5051 PN Goirle (Noord-Brabant)

**Zaterdag 11 september 2021, start
om 12:00 uur, wandelen**

Bosbrasserie In de sluis
Bosserheide 3e
5855 EA Well (Limburg)

Zaterdag 25 september 2021

Internationel Ataxia Awareness Day
De vereniging besteedt daar meestal later
in het seizoen aandacht aan

**Zaterdag 9 oktober 2021, start
om 12:00 uur, wandelen**

Kasteel Cannenburg
Maarten van Rossumplein 4
8171 EB Vaassen (Gelderland)

Dinsdag 2 november 2021

Dutch Ataxia Symposium
Meeting via Zoom
Wordt georganiseerd door het
Radboudumc en uw vereniging
Let op: de presentaties zijn in het Engels.

Zaterdag 14 mei 2022

3e Editie patiëntendag zeldzame
bewegingsstoornissen
UMC Groningen

Belangstelling?

Op <https://bit.ly/3ft798X> kunt u
de verslagen lezen van de 2^e editie
gehouden in 2019.

De agenda is onder voorbehoud van de
regels die op dat moment gelden i.v.m.
het coronavirus. Op onze website en op
de facebookpagina van de ADCA/Ataxie
vereniging vindt je de actuele informatie.
Opgave voor de activiteiten is verplicht
in verband met het maximum aantal

Vervolg op volgende pagina >

bezoekers, info@ataxie.nl.

Opgave voor de wandelingen kan bij Els en is in verband met de reservering verplicht. Je krijgt dan ook te horen of de betreffende wandeling doorgaat: elszwetsloot@gmail.com

Weet je een leuke locatie die we het volgende seizoen kunnen bezoeken, die rolstoeltoegankelijk is, met een goed bereikbaar mindervaliden toilet en

horecagelegenheid, meld het dan bij Els: elszwetsloot@gmail.com (zowel voor de wandelingen als voor het 'Op de koffie ...')

Voor actuele informatie zie op de website: www.ataxie.nl.



ERVARINGEN DELEN DOOR ELS ZWETSLOOT

Trippelstoel

Een koude, ijskoude douche voor MEDIPPOINT!

Eind mei 2020. Omdat wij van zorgverzekering zijn veranderd op 1 januari 2020 werd onze trippelstoel omgeruild voor eenzelfde stoel, maar dan uit het depot van zorgverzekeraar DSW. Fijn, dachten wij, weer een nieuw schoon exemplaar! Inmiddels zijn we al zo'n driekwart jaar verder met de 'nieuwe' stoel en een ervaring rijker? Nee. Of misschien toch wel.

De nieuwe stoel blijkt voor Hans onbestuurbaar!

Door de adviseur wordt hem verteld dat hij achteruit moet trippelen. Zijn ogen zijn al heel slecht en 'die zitten niet van achteren', zegt Hans. (Dat hij ADCA heeft en eigenlijk op alles anders reageert dan een gezond iemand, daar wordt geen rekening mee gehouden).

Naar onze mening, en ook naar die van onze ergotherapeut, zit er een fout in het onderstel. Omdat de stoel nog in de garantieperiode zit, zou dit kosteloos verholpen kunnen worden.

De stoel wordt opgehaald! En we krijgen tijdelijk een vervangende stoel.

Vervolg op volgende pagina >

Maar... zonder omklapbare armleuning. Levensgevaarlijk, blijkt later. Na vijf keer telefonisch contact te hebben gehad met Medipoint, nog geen enkel resultaat. Op aanraden van onze ergotherapeut een specialist van Medipoint aan de telefoon gevraagd. Ze gaat uitzoeken of er ergens in het land zo'n stoel te vinden is en ze vertelt dat onze stoel inmiddels bij de leverancier terug is voor herstel. Daar hebben ze zelf geen contact mee, dus ze kan niet vertellen of de stoel al klaar is.

Binnen 30 minuten word ik teruggebeld. Een adviseur moet langskomen en wel over drie weken! Er kan een afspraak gemaakt worden op 28 oktober. Die adviseur is een jaar geleden ook bij ons geweest, dus ze weet waar we het over hebben. Onze ergotherapeut neemt contact met de adviseur op.

05-10-2020 De adviseur belt, ze heeft toch nog eenzelfde stoel ontdekt, deze wordt nu klaargemaakt en komt zo snel mogelijk onze kant op.

08-10-2020 Nog geen stoel. Weer gebeld. Er wordt een briefje naar de adviseur van Medipoint gestuurd.

09-10-2020 Voor de derde keer gevallen met de transfer!

14-10-2020 Een andere trippelstoel ontvangen, met een wegklapbare armleuning.

17-10-2020 Wat een rotstoel, te hoog, wat de transfer heel lastig, maar ook gevaarlijk maakt. De zitting staat zodanig, dat Hans er vanaf glijdt, hij hangt dus meer dan hij zit.

Het snoertje van de elektrische bediening schiet er iedere keer uit als de armleuning weer omhoog gaat. En ook deze stoel remt niet goed op ons laminaat.

21-10-2020 Op advies van onze ergotherapeut Medipoint gebeld. De adviseur krijgen we nog steeds niet te spreken.

28-10-2020 De adviseur van Medipoint vertelt ons dat onze rolstoel al ruim een week in het depot in Sliedrecht staat. Ze heeft meteen geregeld dat hij wordt bezorgd.

En nu is het probleem opgelost!



Ondertussen hebben we van Sowecare een trippelstoel mogen testen met hoepels. Het 'sturen' ging super, helaas ging de transfer niet zonder hindernis. Je moet immers over het wiel heen.

Tenslotte een tip voor wie een trippelstoel gaat lenen, huren of ... Zorg dat de oplader bij de stoel blijft! Maar dat verhaal zal ik jullie besparen!



Toekenning onderzoek door Academisch Alliantie Fonds 2020 aan Expertisecentra Radboudumc en Maastricht UMC+

Onderzoek naar de stem van de patiënt bij ingrijpende therapeutische behandelingen voor Spinocerebellaire Ataxie en de Ziekte van Huntington

Neurologen Bart van de Warrenburg van het Radboudumc en Mayke Oosterloo van het Maastricht UMC+ gaan gezamenlijk onderzoek doen naar de mening van de patiënt over genetische interventies (gentherapieën) bij erfelijke bewegingsstoornissen.

Het onderzoek richt zich op polyQ ziektes waartoe SCA1, SCA2, SCA3, SCA6, SCA7 en SCA17 behoren en de ziekte van Huntington, de meest voorkomende polyQ aandoening.

Samenvatting onderzoeksproject

De ziekte van Huntington en Spinocerebellaire Ataxie (SCA) zijn dominant erfelijke, neurologische aandoeningen, die leiden tot ernstig gestoord bewegen, toenemende afhankelijkheid en in sommige gevallen voortijdig overlijden. Beide ziekten hebben een zeer grote impact op de patiënt en op zijn of haar familie. Deze aandoeningen zijn onbehandelbaar, maar er zijn voor de ziekte van Huntington en de polyQ vormen van Spinocerebellaire Ataxie reële vooruitzichten op een behandeling waarbij de schadelijke erfelijke fout wordt stilgelegd. Er zijn concrete therapeutische ontwikkelingen waarbij deze voor de ziekte van

Huntington zich al in fase 3 bevinden en voor specifieke SCA's fase 1/2-studies worden gestart.

Dit zijn fantastische ontwikkelingen

Er zijn echter ook nadelen: behandelingen die gebaseerd zijn op genetische interventies (gentherapieën) moeten via herhaalde ruggenprikken of een eenmalige hersenoperatie worden toegediend. De bijwerkingen op de lange termijn zijn onbekend en de behandeling is duur. Deze behandelingen vragen om een hele nieuwe en specifieke inrichting van zorg voor deze patiëntengroep. Het is belangrijk om de gedachten, voorkeuren en zorgen van patiënten rondom deze behandelingen zorgvuldig in kaart te brengen. Alleen dan kan het invoeren van deze ingrijpende behandelingen, als ze inderdaad werkzaam blijken, op zo'n manier plaatsvinden dat rekening gehouden wordt met het perspectief van de patiënt.

Het onderzoek

Het MUMC+ Huntington Expertisecentrum en het Radboudumc Expertisecentrum voor Zeldzame en Erfelijke Bewegingsstoornissen gaan dit perspectief wetenschappelijk in kaart brengen. Het onderzoek start met het afnemen van interviews bij

een kleine groep patiënten om de belangrijkste onderwerpen op te halen. Deze onderwerpen worden vervolgens in een uitgebreide vragenlijst verwerkt, die onder de leden van de betrokken patiëntenverenigingen uitgezet wordt. De vragenlijst is zo opgebouwd, dat deze wetenschappelijk geanalyseerd kan worden en er dus onderbouwde conclusies getrokken kunnen worden met het patiëntperspectief als vertrekpunt. Op basis van de resultaten wordt een concreet plan opgesteld om de toekomstige zorg voor deze groep patiënten in te richten. Informatie over voorkeuren, verwachtingen en ethische dilemma's is hierbij van groot belang.

Vraagstelling

Dit project wil aan de hand van een wetenschappelijk studie het patiëntperspectief op aanstaande genetische interventies voor de ziekte van Huntington en polyQ SCA's in kaart brengen. Thema's die daarbij worden meegenomen zijn onder andere: effectiviteit (wat is een relevante, waardevolle verbetering?), toxiciteit

(welke kans op bijwerkingen is acceptabel?), kostenaspect (wat mag een dergelijke therapie kosten?) en ethische aspecten (wie komt in aanmerking, en wie dus niet?). Ook worden belangrijke procesfactoren geïnventariseerd zoals de aard van de interventie (herhaalde poliklinische lumbaalpuncties versus eenmalige hersenoperatie?), genetisch onderzoek (is de mogelijkheid van behandeling een reden voor eerder voorspellend DNA-onderzoek?) en locatie (gecentraliseerd in Expertisecentrum versus regionaal ziekenhuis?).

Uitvoering project

Tussen beide Expertisecentra zal een formeel samenwerkingsverband gevormd worden. Het project wordt uitgevoerd door neuroloog in opleiding dr. Nienke van Os. Haar begeleiders zijn dr. Mayke Oosterloo, neuroloog aan het Maastricht UMC+ en dr. Bart van de Warrenburg, neuroloog en hoofdonderzoeker aan het Radboudumc. De studie start in 2022 en heeft een looptijd van 1 jaar.



De Onbeperkte Elfstedentocht: Doe mee en laat je sponsoren!

In september 2020 werd de 1^e editie van de Onbeperkte Elfstedentocht georganiseerd door stichting SandyMoves in samenwerking met een professioneel evenementenbureau. Het is een evenement waar IEDEREEN met een chronische aandoening of een beperking aan mee kan doen. Aan mensen, waarvoor het niet vanzelfsprekend is dat zij deelnemen aan evenementen, wordt de kans gegeven om de iconische Elfstedentocht in het prachtige Friesland (voor een deel) af te leggen. Iedereen kan een persoonlijk doel hebben, iedereen heeft een eigen reden om in beweging te komen.

In 2021 is er opnieuw een kans om deel te nemen!

Van 15 t/m 19 september 2021 organiseert SandyMoves de 2^e editie van deze Onbeperkte Elfstedentocht. De tocht vindt verspreid over 5 dagen

plaats. Deelnemers kunnen wandelend, op de fiets, de tandem, de rolstoel, de handbike, de scootmobiel of met welk hulpmiddel dan ook meedoen. Er kan voor gekozen worden om in 5 dagen de hele route van 213 kilometer af te leggen, maar een doel kan ook zijn om 10 meter of 50 meter te lopen om vervolgens over de finish te komen en een medaille in ontvangst te nemen.

Wilt u meedoen, een doel nastreven, als winnaar finishen en tegelijkertijd de vereniging sponsoren: doe dan mee en geef u op via:

www.onbeperkteelfstedentocht.nl

Omroep Fryslân maakte een prachtige documentaire over de 1^e editie:

<https://youtu.be/z7jZSkTjdkU>

Het is een documentaire over doorzetten en ondanks beperkingen en ongemak, in beweging komen en blijven.





Uitnodiging Regiodag Zuid 4 September 2021

Locatie: Klooster Nieuwkerk in Goirle
Adres: Nieuwkerk 2, 5051 PN Goirle
(gratis parkeren)

Even een gezellig dagje uit! Hoe gaat het met iedereen? We praten bij aan de hand van een aantal interessante gespreksonderwerpen.

Hoe ziet onze ontmoeting eruit?

10:30 uur: inloop met koffie/thee en iets lekkers in de 'Huiskamer' van het klooster.

11:00 uur: we gaan in gesprek over bezoek aan de huisarts of specialist, hoe bereid je je daarop voor, wie neem je mee? Overleggen jouw zorgverleners met elkaar in een multidisciplinair team zodat jij de beste en op elkaar afgestemde zorg krijgt? Waar heb je behoefte aan?

12:30 - 13:30 uur: een gezellige lunch. Lekker genieten van een kloosterlunch bestaande uit verse soep, diverse frisse salades, warme kloosterbroden en diverse soorten beleg.

Vanaf 13:30 uur: Aandacht voor alternatieve geneesmiddelen, therapieën en voeding. De middag wordt geleid door een ervaren homeopathisch arts. Neem je vragen mee of stuur ze ons van tevoren toe!

Vanaf 15:00 uur: Napraten met borrel, wijntje of kloosterbiertje en natuurlijk het liefst op het terras!

Wie na afloop nog een uurtje wil wandelen? Het klooster ligt in een bosrijk gebied met mooie wandelpaden.

Aanmelden: in verband met mogelijk nog steeds geldende overheidsmaatregelen is het maximaal aantal gasten onbekend. Schrijf je snel in via **regiozuid@ataxie.nl** zodat je verzekerd bent van een gezellige middag!





- ... er een telefooncirkel en een e-mailcirkel speciaal voor leden van de ADCA/Ataxie vereniging wordt opgezet door het bestuur. Je kunt je hiervoor opgeven via **info@ataxie.nl** o.v.v. je telefoonnummer of je emailadres.
- ... er vragen over de Alinker binnen zijn gekomen via Lucy Vismans, oefentherapeut Cesar in Gouda. Zij maakt ons attent op een website voor loopfietsen **www.loopfietsvolwassenen.nl**. Lucy Vismans staat vermeld op de zorgkaart die op de website van de vereniging is te vinden.
- ... er in de vorige ADCA/Ataxie krant, van maart jl., een artikel aan de Alinker is besteed.
- ... we vanaf juli weer een wandelprogramma hebben. Je moet je aanmelden bij Els in verband met de reservering en je hoort dan ook of de betreffende wandeling doorgaat. Zie ook de agenda en het artikel in deze krant.
- ... voor actuele informatie over activiteiten je op de Facebookpagina van de ADCA/Ataxie Vereniging Nederland of de website van onze vereniging moet zijn.
- ... Astrid ook ADCA heeft en 'op een halve batterij' haar ervaringen met ons deelt in haar blog: **<http://astridheeftadca.nl/over-astrid-heeft-adca/>**.
- ... dat we als redactie erg nieuwsgierig zijn naar jouw ervaringen. En dat we graag informatie of gedichten ontvangen. Deze kun je sturen naar **redactie@ataxie.nl**.
- ... de ledenadministratie telefonisch bereikbaar is op: 0344 – 849221 of via email: **ledenadministratie@ataxie.nl**.
- ... je op de website van de vereniging informatie kunt vinden over activiteiten enz.: **<http://www.ataxie.nl>**.
- ... je op deze site ook de film 'Leven met ADCA' kunt vinden.
- ... onze voorzitter Gerard Kulker een eigen blog heeft op de website van de vereniging.
- ... de kopij voor de volgende ADCA/Ataxie krant **voor 1 augustus 2021** aangeleverd moet zijn.

COLOFON

Patiëntenvereniging 'ADCA/Ataxie Vereniging'
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. ADCA
Vereniging NL te 's-Hertogenbosch
Verenigingsregister: KvK 40482798

Telefonisch spreekuur: elke werkdag van 10.00 tot
18.00 uur op telefoonnummer 0522 - 305 914

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 ADCA/Ataxie Krant: Cristel Aarts,
Erica van Breukelen, Tineke Dijkstra, Hetty Gruppen, Mieke
Hoendervangers, Hans Konijn, Ikor Rozemeijer, Nynke
Schukking, Ika Timmer, Marjanne Visscher, Jolien Visser,
Evelien Vlaar, Aniek Vollenbroek en Anita Zuidema.

E-mailadres redactie: redactie@ataxie.nl

Verschijningsmaanden 2021: 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 Samen-
werkende 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/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 ADCA/Ataxie Vereniging
Nederland om, tot wederopzegging,
de contributiebijdrage per jaar of de
donateursbijdrage per jaar af te schrijven van
onderstaande rekening.

Bankrekeningnummer (met IBAN): _____

Plaats: _____

Datum: _____

Handtekening: _____

☐ Lid ☐ Donateur

Deze machtiging kunt u sturen naar:
ADCA/Ataxie Vereniging Nederland
Postbus 91
4000 AB TIEL



Retouradres:

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