De ADCA/Ataxie KRANT

Autosomaal Dominant-
erfelijke Cerebellaire
Ataxie Vereniging
Nederland

Nummer
3
september 2021
jaargang 28

Naastendag
16 oktober
pagina 8

Zand tussen
mijn wielen
Aniek Vollenbroek
pagina 12

Zo kan het ook,
een egocentrische
vertelling (deel 1)
pagina 21

ADCA ATAXIE

INHOUD

Naastendag 16 oktober 2021

Column: Zand tussen mijn wielen

Zo kan het ook, een egocentrische vertelling (deel 1)

EN VERDER

- Voorwoord **1**
- Van het Bestuur **1**
- Familiedag 9 oktober 2021 **4**
- Column door Hetty Gruppen **5**
- Taboedoorbrekend?! **6**
- Uitnodiging 2nd Dutch Ataxia Research Symposium 2021 **10**
- Gedicht **13**
- Eindelijk groen licht! **14**
- Tijd voor slaap **15**
- Oproep voor wetenschappelijk onderzoek **16**
- Agenda ADCA/Ataxie-activiteiten 2021 - 2022 **17**
- DAFFEE, koffie van dadelpitten **18**
- Stoelyoga en mobiliteit voor mensen met ataxie **20**
- Van acceptatie naar inspiratie!!! **20**
- Fietsexpeditie **23**
- Wist je dat... **24**
- Colofon **25**

A D C ATAXIE

Telefonisch spreekuur:

0522 - 305 914

iedere werkdag van 10.00 tot 18.00 uur

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
Algemeen lid: John Zwetsloot
Algemeen lid: Ruud Hoevenagel

ADCA/Ataxie Vereniging Nederland

Postbus 91, 4000 AB TIEL
Facebook: https://www.facebook.com/ataxie

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

Het is zaterdag 30 juli en het lijkt wel herfst: veel regenbuien, windvlagen en een kille temperatuur. 'Ideaal' om lekker binnen te zitten en bezig te zijn met de kopij voor deze ADCA/ataxie krant. De derde alweer dit jaar!

Er is veel kopij binnengekomen en we moeten een aantal artikelen doorschuiven naar de volgende krant. En hoewel die krant pas in december op de mat belandt, hoop ik dat we tussen beide kranten in een fijne nazomer hebben!
Blijf ons, de redactie, vooral mailen met jullie verhalen, ervaringen, hobby's, enz. Het mailadres van de redactie is: **redactie@ataxie.nl**.

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

Ika

VAN HET BESTUUR

Het is heerlijk om er even uit te zijn

Deze keer schrijf ik dit stukje tijdens mijn vakantie in Dieverbrug. Toen Margreet en ik in het voorjaar onze vakantie bespraken, wisten we nog niet hoe onze Corona samenleving eruit zou gaan zien. Vandaar dat we besloten nog geen buitenlandse bestemming te kiezen. Drenthe leek ons een mooie en haalbare vakantiebestemming. We houden van een actieve vakantie met wandelen en fietsen en Drenthe is daar een geschikte locatie voor.

Het is heerlijk om er even uit te zijn, in een andere omgeving. Enige afstand nemen van de gebeurtenissen van de afgelopen tijd kan ook helpen om zaken scherper te zien en plannen te maken voor de toekomst.

De afgelopen maanden bracht voor de ADCA/Ataxie vereniging ook het nodige in beweging. Met name het in beeld brengen van de vormen van ataxie en de keuze voor al dan niet aangeboren cerebellaire ataxiën waarvoor de vereniging zich wil inzetten, roept, zoals min of meer

Vervolg op volgende pagina >

gebruikelijk is geworden, de nodige emoties op. Als bestuur kozen we ervoor de omschrijving over te nemen, die onze zustervereniging uit Amerika - de NAF - hanteert. Met name het al dan niet opnemen van het woord 'aangeboren' in de omschrijving roept onder de leden de nodige emoties op.
Ik begrijp die emoties wel want van oudsher richt de ADCA vereniging zich op de erfelijke dan wel aangeboren cerebellaire ataxie. Vanuit de praktijk weten we tegelijkertijd dat het stellen van een dergelijke diagnose niet in alle gevallen even eenvoudig is. In hoeveel gevallen dit een rol speelt is binnen de vereniging onbekend. Wel is duidelijk dat de vereniging altijd ruimte heeft gelaten om ook mensen die zich aanmelden met andere vormen van ataxie, lid te laten worden. Een mooi gebaar omdat er voor deze vormen van ataxie geen andere patiëntenvereniging is die hun belangen behartigt.

De vereniging vraagt noch registreert bij aanmelding welke vorm van ataxie iemand heeft. Een belangrijkere zaak lijkt te zijn: hoe je je als lid binnen de vereniging met je bewegingsstoornis thuis voelt en aansluiting vindt bij jouw lotgenoten.
Om die en voorgaande redenen kon ik me tijdens de ALV prima vinden in de formulering die een van onze leden naar voren bracht. Namelijk, dat we allemaal lijden aan een bewegingsstoornis, die te maken heeft met een verstoring van onze coördinatie van bewegingen en samenhangt met het functioneren van ons cerebellum. Dat is wat ons als vereniging bindt en samenbrengt.

Ik weet niet hoe dat in jullie leven gaat, maar in mijn leven word ik na zo'n gebeurtenis doorgaans een paar maal op de proef gesteld. Hoe zuiver ben ik in de uitvoering van wat we als vereniging vinden?
De afgelopen paar weken ontving ik als 'proef op de som' twee mails van mensen, die aangaven dat zij ataxie van Friedreich hebben en lid wilden worden van onze vereniging. Ze waren op zoek naar lotgenotencontact om ervaringen te kunnen delen.
Bij de eerste mail gaf ik de website door en hoe zij lid kon worden van de vereniging voor Ataxie van

Vervolg op volgende pagina >

Friedreich. Maar een probleem bij een bewegingsstoornis kan zijn dat gewenste vaardigheden op internet toch niet zo eenvoudig tot het beoogde doel leiden. Dus kwam er een mailtje aan mij terug, dat het niet lukte en dat lotgenotencontact met iemand die lijdt aan een ataxie vast en zeker zou voldoen aan haar wensen. Daarna ben ik zelf aan de slag gegaan om deze mevrouw aan te melden bij de ataxie van Friedreich, wat mij na enig vasthouden wel gelukte. Kort daarna ontving ik een tweede mailtje van nog iemand met ataxie van Friedreich. Dat kon ik nu snel kortsluiten vanwege mijn eerste ervaring.
Vertaald naar onze discussie: wanneer er een andere patiëntenvereniging is voor jouw aandoening, dan doen we ons best je daarbij aangemeld te krijgen.

Voor zover mij bekend vindt er eigenlijk voor iedere aanmelding bij een patiëntenvereniging naast een vorm van zelfselectie ook een verwijzing door de specialist plaats. Je meld je alleen dan aan wanneer je er zelf van overtuigd bent dat je de aandoening hebt waarvoor de vereniging zich inzet en dat het lidmaatschap jou een zekere meerwaarde gaat opleveren. Van daaruit doe je binnen de vereniging ervaring op, waarbij je verwacht je thuis te gaan voelen. Als dat er niet is voor jou, zul je waarschijnlijk niet al te lang lid blijven.

Overigens heb ik niet de illusie dat ik hiermee het laatste woord over de juiste formulering heb gezegd. Dat bleek ook in de extra ALV, waarin de voorgaande discussie opnieuw oplaaide en werd overgedaan. Maar het besluit van de ALV bleef met een ruime twee derde meerderheid ongewijzigd zoals afgesproken. Wanneer het bij de notaris officieel is vastgelegd, is de naam van de vereniging 'Ataxie Vereniging Nederland' geworden.
Dit in de wetenschap dat het laatste woord over het overnemen van de formulering van de NAF nog niet is gezegd. Naast wat we hierover als lid vinden, zal ook de MAR nog om advies worden gevraagd. Voor dit moment wil ik het hierbij wel laten.

Na de zomervakantie komen er een aantal belangrijke zaken op ons af.

- De wandelingen zijn sinds juli weer gestart en vinden maandelijks plaats op de tweede zaterdag van de maand.
- Hopelijk is het een aantal mensen met de gezamenlijke crowdfunding gelukt om voor de sluitingsdatum van 1 augustus voldoende middelen bijeen te krijgen om met verdubbeling vanuit de hersenstichting het onderzoek naar SCA7 te starten. Bart van de Warrenburg en Willeke van Roon zijn bezig om een onderzoeksvoorstel hiervoor te schrijven. Jullie worden over deze vorderingen in het onderzoek door ons op de hoogte gehouden.

Vervolg op volgende pagina >

- Aan de klankbordgroep is gevraagd het bestuur te adviseren over een themabijeenkomst over euthanasie. Dit heeft voldoende input opgeleverd om een dergelijke bijeenkomst te gaan organiseren.
- Dankzij de inzet van onze vrijwilligers is er weer een volle agenda aan activiteiten de komende maanden. (Zie de agenda)
- In september 2021 zal aan mantelzorgers van onze leden met een ataxie worden gevraagd mee te werken aan een mantelzorg enquête.
- In november start het 2e Nederlandse Ataxie Symposium.
- Het meerjarenbeleidplan 2021 - 2026 zal worden besproken en vastgesteld. Na de keuze om meer doelgroepgericht te gaan werken, is onlangs in een tweede inspiratie dag vooral het thema belangenbehartiging uitgewerkt. Het bestuur heeft ervoor gekozen om als belangenbehartiging ons vooral te gaan richten op wat direct aansluit op wat de kwaliteit van leven van mensen met een ataxie bevorderd. We denken hierbij aan fysiotherapie, logopedie en het gebruik van en nieuwe ontwikkelingen op het gebied van hulpmiddelen. Hierbij zal de input van jullie als leden belangrijk zijn.

Rest mij om jullie aan het slot van mijn bijdrage allemaal een mooie zomer en najaar toe te wensen. Graag tot ziens bij onze activiteiten.

Vriendelijke groet,
Gerard Kulker
Voorzitter

VOORAANKONDIGING

Familidag - 9 oktober 2021

Gelukkig kunnen we dit jaar bijna alles weer organiseren, dus de familiedag wordt ook weer georganiseerd zoals vanouds. Dit jaar zijn we welkom in het Museumpark Archeon in Alphen aan den Rijn.
De familiedag vindt plaats op **zaterdag 9 oktober**.
Het programma ziet er ongeveer als volgt uit:
10:30 uur Ontvangst
11:00 uur Presentatie boekje hype kinetische bewegingsstoornissen vanuit het UMC Groningen
12:00 uur Lunch
13:00 uur Parkbezoek naar eigen invulling

Over het Museumpark:
Je kunt de drie tijdperken bezoeken met om **15:30 uur** het gladiatorengevecht! Zwerf door de prehistorie, kom héél dichtbij de Romeinen, ontdek Archeologiehuis Zuid-Holland en duik in de middeleeuwen. Stap midden in de geschiedenis en ontdek hoe het vroeger was.

Aanmelden kan bij **marlies@ataxie.nl** (graag uiterlijk 25 september).

Groetjes en hopelijk tot ziens!

COLUMN DOOR HETTY GRUPPEN

Startpunt

In een vlaag van verstandverbijstering heb ik tegen Ika gezegd dat ik wel een column wil schrijven voor de ADCA/ Ataxie-krant. Nu ik met lichtelijk klotsende oksels achter mij laptop zit, vraag ik mij af waarom ik het heb aangeboden. De twijfel slaat toe, kan ik wel 4x per jaar een column schrijven, heb ik wel onderwerpen genoeg en spreekt het anderen aan.

Vandaag is mijn eerste column en op zich is het onderwerp voor de hand liggend. Mijzelf voorstellen. Daar moet ik iets over kunnen schrijven toch? Daar gaan we.

Mijn naam is Hetty, 58 jaar en bekend met SCA-3. Ik ben getrouwd met Ben en heb twee volwassen kinderen, een zoon en een dochter. Beiden zijn het huis uit en staan op eigen benen. Ik ben van beroep orthopedagoog (vergelijkbaar met kinderpsycholoog) en werk 4 dagen in de week als behandelaar van kinderen & jongeren in de GGZ (Geestelijke gezondheidszorg).

Ik komt uit een SCA-familie. Tenminste ik weet nu dat het zo heet, maar lang is het in onze familie 'de ziekte van oma' genoemd. Er werd gezegd dat het via de vrouwelijke lijn niet overerfbaar zou zijn. Tja, dat hadden ze dus mis. Mijn oma had vijf kinderen (waaronder mijn vader) en vier daarvan hadden SCA. Van de kleinkinderen, waarvan ik de oudste ben, weet ik dat er (tot nu toe) vier ook SCA hebben.

Als je mij voor het eerst ontmoet, zul je weinig aan mij zien. Maar ikzelf en mijn dichtbije omgeving merkt wel dat ik aanpassingen nodig heb of een helpende hand. Zo krijg ik elke werkdag mijn kop thee door mijn collega's gebracht, omdat ze weten hoe lastig het voor mij is om te lopen met een kopje zonder dat de thee er overheen klotst, pakt mijn man dingen uit de kast zodat ik niet op een stoel hoef je klimmen, heb ik een driewieler omdat ik geen balans meer houd op een gewone fiets en wandel ik lange afstanden (5 – 8 km) met nordic walking stokken. Ik heb 2x in de week fysiotherapie: 1x 'op het land', dan word ik uitgedaagd tot het doen van balansoefeningen waarvan ik niet wist dat ik ze toch nog kon en 1x 'in het water'. Dit laatste vind ik fantastisch. In het zwembad kan ik dingen die ik 'op het land' niet meer kan, zoals joggen of springen. Super.

Dat ik SCA-3 heb is een gegeven waar ik mee moet leven. Maar mijn strijd is regelmatig het vinden van een balans. Natuurlijk heb ik SCA, maar ik wil geen SCA-leven leiden. Daarmee bedoel ik dat ik er voor probeer te waken dat mijn hele leven in het teken van SCA staat. Periodes gaat dat goed, en dan verandert er iets in mijn 'kunnen' en dan kan ik opnieuw de balans proberen te vinden. Vermoeiend.

Vervolg op volgende pagina >

Na de diagnose zag ik erg op tegen het hulp nodig hebben en daar om moeten vragen. Ik ben mijn hele leven een zelfstandig type geweest en ik twijfelde of het mij zou lukken om afhankelijk te zijn van anderen. Tot mijn verbazing lukt het mij om dit wel te doen. Maar ingewikkeld voor mij en voor anderen (met name mijn man) is de grilligheid van SCA. Vandaag kan ik iets niet en heb ik hulp nodig, maar morgen kan ik hetzelfde wel en heb ik geen hulp nodig.

Dit is genoeg voor een eerste column.

Keep smiling,
Hetty

ERVARINGEN DELEN DOOR JAN APPERLOO

Taboedoorbrekend?!

Onder deze titel verscheen in de nieuwsbrief van april 2021 een stuk over incontinentie en de schaamte waarmee dat gepaard kan gaan. Bij volwassenen of ouderen kan chronisch ziek zijn, een bepaalde medicatie of een allergie er de oorzaak van zijn, dat er een keer een ongelukje gebeurt of iemand incontinent wordt.

In dit stuk stond ook een indringende brief van één van de leden van onze vereniging, die zich weer gelukkig voelde sinds een speciaal dieet (keto dieet, het dieet van **thenewfood.nl**) haar/zijn probleem heeft opgelost en zij/hij wat dit betreft weer gewoon door het leven kan. Er werd geopperd, dat het doorbreken van het taboe door hierover ervaringsdeskundigheid met elkaar uit te wisselen veel, nu nog verborgen, leed kan worden voorkomen.

Vervolg op volgende pagina >

De opgenomen brief nog even ter herinnering:

Lieve medepatiënten,

Geen idee wie dit aangaat, maar ik vond dat ik het met jullie moest delen.
Jarenlang heb ik ernstig last gehad van ontlastingsincontinentie, een vreselijk probleem. Het beïnvloedt je hele leven.
Voor mij gold dat ik er nog nooit van gehoord had en zodoende dacht, dat ik de enige persoon was die hier last van had.
Om die reden heb ik het geheim gehouden voor mijn hele omgeving. Zelfs mijn partner en huisarts wisten het niet. Een rot geheim.

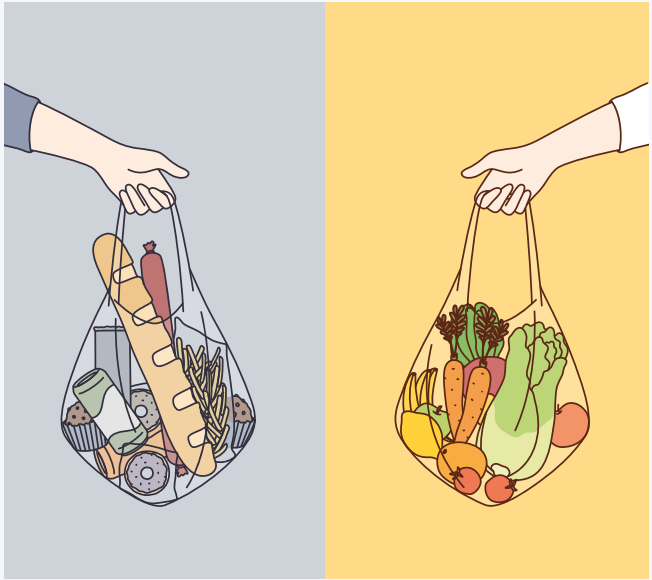
Een kleine maand geleden besloot ik wat kilo's kwijt te raken en stapte ik over op het keto dieet. Niet makkelijk want ik ben dol op brood, koekjes en snoepjes .
Maar niet alleen viel ik af, ook merkte ik tot mijn verrassing dat ik vanaf dag 1 geen last meer had van mijn ontlastingsincontinentie. Daar begreep ik uit dat dit heel af en toe voorkomt bij ADCA-patiënten. Dat had ik nog nooit eerder gehoord en zelfs nu vraag ik me nog af of het wel klopt.
Maar voor het geval dit zo is, schrijf ik u dit bericht. Al zou ik maar 1 persoon hiermee helpen dan is dat al voldoende.
Ik volg het dieet van thenewfood.nl

Vriendelijke en intens gelukkige groet van mij.
Ik blijf wel liever anoniem.

De uitnodiging om ervaringsdeskundigheid uit te wisselen heeft de volgende reacties opgeleverd:

Toen ik het stukje over het keto dieet in de laatste nieuwsbrief las herkende ik mij hierin. Zelf heb ik hier ook af en toe last van. Tijdens de lotgenotenvakanties bleek mij uit gesprekken dat meerdere mensen hiermee te maken hebben. Dat dit te maken heeft met ADCA is overigens geen vaststaand feit. ADCA/ataxie hoeft niet altijd de oorzaak te zijn.

Op de weergave van de brief kreeg ik direct al de volgende reactie van de natuurarts die mij (maar ook Marlies Bergmans) behandelt. Inderdaad deze natuurarts is ook mijn tante.



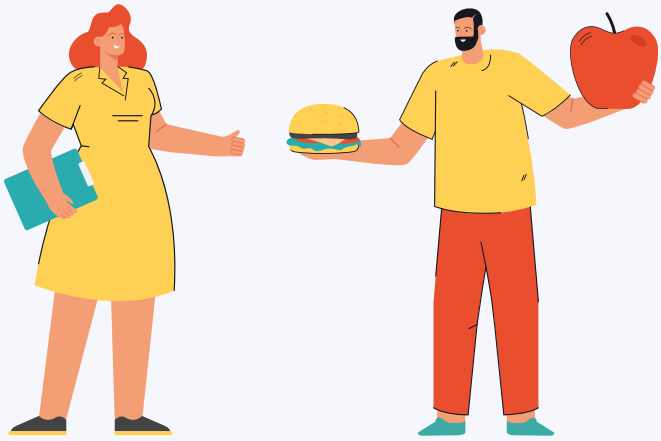
Beste 'anoniem',

Als kinesioloog, orthomoleculair therapeut en PNI-therapeut wil ik graag reageren op je brief. Wat ben ik blij dat je de stap gezet hebt om anders te gaan eten.
Nog blijer ben ik met het resultaat wat het voor je opgeleverd heeft. Omdat het voor heel veel andere personen van groot belang kan zijn, wil ik graag reageren op je brief. Je nieuwe keto dieet houdt in dat je geen koolhydraten uit brood, koekjes, en granen etc. meer eet. Wel meer vetten, groenten met weinig koolhydraten en eiwitten, (dus bijvoorbeeld ook geen peulvruchten, en alleen fruit met weinig suikers). Onze darmen (en alle slijmvliezen in het

Vervolg op volgende pagina >

lichaam) worden enorm geprikkeld door al deze producten vooral omdat in deze producten lectines zitten die ontstekingen veroorzaken. Dat is ook de reden dat veel mensen beter reageren op een glutenvrij dieet. (Daar zitten dus geen lectines in) en eigenlijk op een natuurlijke manier op een goed gewicht komen en een betere darmfunctie houden. In de darm wordt ook ons immuunsysteem gevormd!
Ook om te voorkomen dat we diabeet zullen worden is het dus belangrijk om zo'n koolhydraatarme leefstijl te volgen. Gevolg van anders eten betekent ook dat je spieren sterker worden, omdat je beter je voedingsstoffen uit je eten gaat opnemen. Dit alles is ook weer goed voor je energiehuishouding.

Hartelijke groet van Annie Apperloo



Vanuit de vereniging hebben we deskundig advies ingewonnen, waarin wordt opgemerkt dat de praktijkvoorbeelden voor zich spreken en een goed resultaat hebben opgeleverd voor de betrokkenen. Maar tegelijk leveren ze onvoldoende bewijs om een relatie te kunnen leggen tussen ADCA of ataxie en een bepaalde vorm van dieet.

De voorbeelden onderstrepen wel het belang van meer onderzoek naar de invloed van diëten op ADCA/ataxie.

Jan Apperloo

OPROEP DOOR JOHN ZWETSLOOT EN GERARD KULKER

Naastendag 16 oktober 2021

Dit jaar wordt de naastendag gehouden op zaterdag *16 oktober 2021*. U bent van harte welkom.

Helaas zijn de locatie en de ontspannende activiteit in het programma nog niet bekend, maar houd hiervoor de website in de gaten.

Mocht u geïnteresseerd zijn en de nadere informatie graag thuis op de mail willen ontvangen, stuur dan een mail aan: **g.kulker@ziggo.nl**.

Vervolg op volgende pagina >

De naastendag van onze vereniging is bestemd voor de mantelzorgers en partners van mensen met een cerebellaire ataxie en biedt een mogelijkheid om met elkaar ervaringen uit te wisselen naast een ontspannende bezigheid.

Deze dag is ook bedoeld om aan mantelzorgers en/of partners een blijk van waardering te geven voor hun ondersteuning van de mensen met een ataxie.

Het **programma** bestaat deze keer uit:

10:30 uur: ontvangst van de deelnemers met koffie en een lekkernij.
11:00 uur: tijd voor het uitwisselen van wetenswaardigheden
13:00 uur: heerlijke lunch
14:30 uur: ontspannende activiteit
(Wij zijn momenteel nog bezig iets te organiseren, dus houdt de website in de gaten welke activiteit het is geworden).
16:00 uur: tijd om na te genieten met een hapje en een drankje.
16:45 uur: afscheid en aanvang terugreis.

Graag opgeven **vóór 18 september 2021** via: **g.kulker@ziggo.nl**

Tot 16 oktober.

John Zwetsloot en Gerard Kulker

Zodra de locatie bekend is kunt u dit vinden op de website, of stuur een mail naar *g.kulker@ziggo.nl* voor een berichtje via de mail!

INVITATION

2nd Dutch Ataxia Research Symposium 2021

2 November 2021 - Virtual meeting

Online (virtual) symposium

Please be invited to attend the 2nd Dutch Ataxia Research Symposium, which will be fully virtual and will take place on November 2nd. The official conference language is English.

We have been able to draft a compelling program that covers both clinical and preclinical developments in ataxia, including keynote lectures by (inter)national speakers and recent discoveries presented by junior researchers.

There will be a special session on therapeutic developments with speakers from industry and academia. Throughout the program, we will also focus on the increasingly important element of embedding the voice of the patient in ataxia research.

Lastly, the program contains interesting break-out sessions with a variety of topics.

Sponsored by:

ADCA ATAXIE

uniQure The leader in gene therapy

VICO Therapeutics

Vervolg op volgende pagina >

Keynote lectures: The program highlights the following keynote lectures

The Voice of the Patient
Dr. Annemiek van Rensen, member of CBG and senior advisor PGOsupport, NL
Purkinje cell development and heterogeneity in spinocerebellar ataxia type 1
Dr. Martijn Schonewille, department of neuroscience, Erasmus MC, NL
Toward a disease-modifying treatment for Friedreich ataxia: experiences, challenges, advances
Prof. Massimo Pandolfo, McGill department of neurology, CA

Break-out sessions: In the afternoon you can join these interactive sessions; please indicate your preferred break-out session when you register.

You can choose from the following sessions:

1. Model systems in ataxia research
Lead: Dr. Dineke Verbeek, University Medical Center Groningen (UMCG), NL
2. Career development in research
Lead: Dr. Willeke van Roon-Mom, Leiden University Medical Center (LUMC), NL
3. Researchers meet patients
Lead: Dr. Annemiek van Rensen, member of CBG and senior advisor PGOsupport, NL and Dr. Gabriëlle Donné-Op den Kelder, member scientific committee Dutch Ataxia Association
4. Networking for rehabilitation professionals
Lead: Dr. Jorik Nonnekes, Radboud University Medical Center, NL and Dr. Hanneke van Duijnhoven, Radboud University Medical Center, NL

Registration is free: Click on QR-code to register

Abstracts: We invite junior researchers to submit an abstract. You can submit your abstract before **Wednesday 15th of September**. Please click QR-code to submit your abstract. Abstracts will be selected for oral or poster presentations and a poster prize will be awarded at the end of the symposium.

For more information & to register for this symposium, click on QR-code

Click on QR-code to submit your ABSTRACT

Sponsored by
- Ataxie Vereniging Nederland
- uniQure
- Vico Therapeutics

Contact
Karina van Lenthe
Project officer, Radboudumc Health Academy
T (06) - 15 92 94 20
E events.rha@radboudumc.nl

COLUMN DOOR ANIEK VOLLENBROEK

Zand tussen mijn wielen

Ik voel de wind in mijn haren, hoor het ruisen van de zee en het zand zit tussen mijn wielen. Lekker onbezorgd genieten van zon, zee en strand. 'Dit is geweldig', zeg ik tegen mijn vriend.

Eind juni ben ik een weekend op Texel geweest samen met mijn vriend. We zijn op het moment druk met de verbouwing van ons nieuwe huis. Er moet het één en ander aangepast worden zoals de keuken en de badkamer. Ook willen we er graag onze eigen draai aan geven. Tussen de bedrijven door besloten we een paar dagen naar Texel te gaan om lekker uit te waaien.

Bepakt en bezakt reden we richting Den Helder waar wij met de auto konden doorrijden op de boot die ons naar Texel zou brengen. Voor mij begint het al op de boot. Als ik op de boot naar Texel zit ervaar ik een ultiem vakantiegevoel, even weg van de drukte en verplichtingen van alledag. Na te hebben ingecheckt in het fijne, rolstoelvriendelijke hotel (hotel Tesselhof in de Koog, aanrader!) zijn we langs een aantal winkels en boerderijen gereden op het eiland voor diverse streekproducten, zoals biertjes, kaas en lamsvlees. Ook hebben we bij een boerderijwinkel nog een toffe kalender kunnen scoren, met mooie foto's van de omgeving van Texel.

De volgende dag zijn we naar het strand gegaan, waar we bij strandpaal 20 een strandrolstoel konden lenen. Dit kan ook op diverse andere plekken op het eiland. Op **https://bit.ly/3gbGVsB** vind je een folder met onder andere een overzicht van de soorten strandrolstoelen en een lijst met strandrolstoelen beschikbaar aan de Nederlandse kust.

Zie ook via onderstaande QR-Code:

Bij paal 20 is een kunststof strandrolstoel beschikbaar, ook wel Jutter genoemd. De Jutter heeft dikke kunststof banden en is niet zelfstandig voort te bewegen. Deze rolstoel kan door mul zand gereden worden, en je kunt hiermee dus rollend over het strand tot aan het begin van de zee komen.

Vervolg op volgende pagina >

Daarnaast zijn er ook elektrische strand-rolstoelen beschikbaar, maar wij hebben bewust gekozen voor de Jutter omdat deze tegen zeewater kan. Zo konden we samen genieten van de zee, met onze voeten in het water.

En wat hebben we een plezier gehad! Samen liepen we langs de kust, ik vond het fantastisch! Het water kwam af en toe tot aan mijn knieën, ik snoof de geur op van het zoute zeewater en ik genoot van het zonnetje op mijn gezicht. We zijn een aantal keer (onverwacht) flink nat geworden en een lol dat we hadden! Dit was echt geweldig. Ik voelde de wind in mijn haren, hoorde het ruisen van de zee en het zand zat tussen mijn wielen.

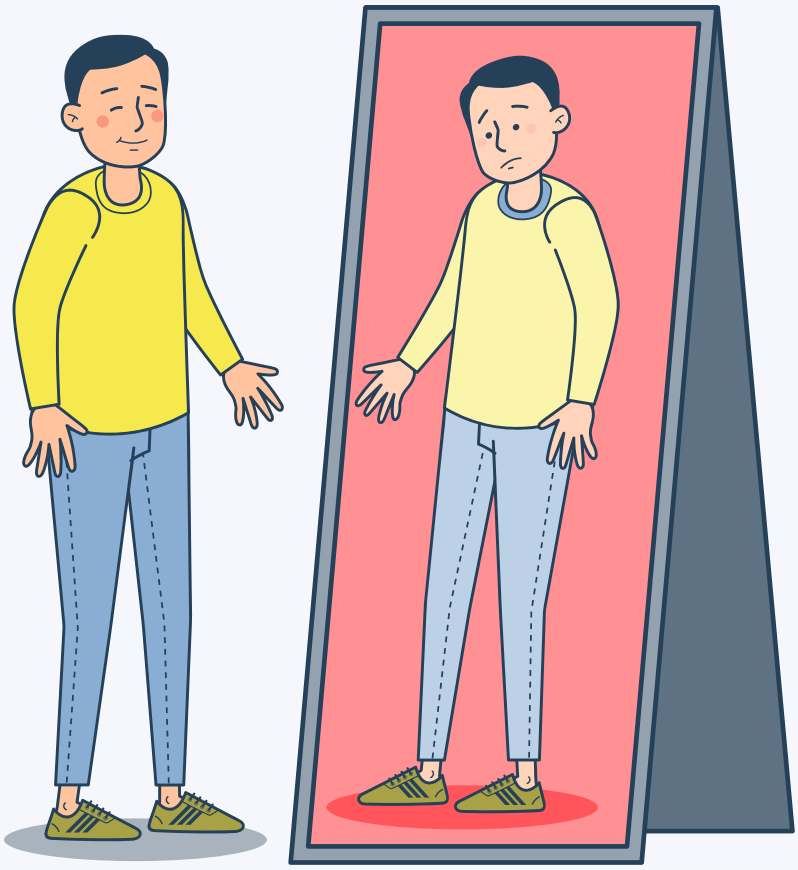
Na de strandrolstoel weer te hebben ingewisseld voor mijn eigen rolstoel, zijn we nog een drankje gaan drinken bij een strandtent, met uitzicht op zee. Het was een heerlijke, ontspannen dag.

Het was een geweldig weekend. Enne, die kalender met mooie foto's van de omgeving van Texel krijgt een mooi plekje in ons nieuwe huis!

Tot snel!

Lieve groet, Aniek

GEDICHT DOOR STEVE



Onzichtbaar draag ik mee
een innerlijke pijn
niemand die het ziet
een uithoek van mijn brein

Kon men soms maar voelen
hoezeer het me verward
de onrust in mijn hoofd
het kloppen van mijn hart

Dat alles me teveel wordt
en ik mezelf niet ben
en dat ik in de spiegel
mijn blik niet meer herken

Mijn lichaam schreeuwt om orde
zolang van rust beroofd
maar toch zit daar dat letsel
gevangen in mijn hoofd

Facebook - Steve's Lines,
gedichtjes en quotes over het leven

VERSLAG DOOR ELS ZWETSLOOT

Eindelijk groen licht!

Na een lange tijd achter onze geraniums gezeten te hebben, zijn we weer van start gegaan met de ADCA wandelingen.

De eerste in een reeks van 4 zit erop. In het vorige nummer vertelde ik over onze wandeling, waar we het verkeerde pad hadden gekozen. We hebben nu het goede pad gevonden in Doorn, een mooi aangelegde weg door de bossen, speciaal voor de rolstoelers en alle andere rolvoertuigen die de wandelsnelheid beheersen.
Geen ruiterpad, maar ook geen uitzichttoren.

Waar ik echter al bang voor was, gebeurde.
Vanwege de coronaperikelen konden er geen tafels worden gereserveerd voor de groep. Als er plaats was mocht je wel gaan zitten, maar helaas waren er geen lege tafels te bekennen. Na de wandeling vonden we tegenover het restaurant wel diverse, primitief gevormde 'banken' (misschien waren dit wel afzondering hekjes). Daar hebben we wel goed gebruik van kunnen maken. Iedereen had wel een balk om op te zitten.

We hebben zonder koffie en gebak toch lekker na kunnen kletsen en daar was best behoefte aan. We hadden elkaar al zolang niet ontmoet. Monique was hier onze fotograaf, en die heeft prachtige kiekjes gemaakt zoals u hier kunt zien.

De volgende wandelingen (Limburg en Overijssel) zijn ook ingepland. We hopen daar ook weer vele wandelaars te ontmoeten (zie de agenda).

Daar hopelijk wel met koffie na afloop, al hebben we dit nu niet gemist!

TIP: bij het parkeren, vergeet niet uw Gehandicaptenparkeerkaart zichtbaar neer te leggen!

Tijd voor slaap

Biowetenschappen en Maatschappij (BWM) heeft onlangs een cahier over slaap laten verschijnen. Het cahier maakt duidelijk waarom een goede slaap voor ons zo belangrijk is. Dit vooral ook in de wetenschap dat we een derde van ons leven besteden aan slapen.

Belang van slaap voor onze hersenen:

- Slaap herstelt energievoorraden in de hersenen.
- Slaap reguleert de communicatie tussen hersencellen.
- Slaap zorgt voor het vastleggen van opgedane informatie.
- Slaap houdt lichaam en geest vitaal.
- Slaap spoelt de hersenen schoon. Afvalstoffen die overdag ontstaan, worden 's nachts opgeruimd en afgevoerd.

Een greep uit algemene wetenswaardigheden in het cahier:

- Slaap is van groot belang om fysiek en mentaal goed te kunnen blijven functioneren.
- Eén op de vijf Nederlanders heeft slaapproblemen. Deze problemen komen meer voor bij vrouwen dan bij mannen en meer bij ouderen dan bij jongeren.
- Mensen die niet meer of minder dan zeven tot acht uur in bed liggen, slapen het best.
- Gedragstherapie werkt beter bij langdurige slapeloosheid dan slaapmiddelen.
- Het is bekend dat stress, slaaptekort, alcohol en sommige medicijnen nachtelijke aanvallen verergeren.

Tips voor een goede slaap:

- Zorg voor een rustige, donkere slaapkamer.
- Houd beeldschermen als tablet, telefoon en televisie weg uit de slaapkamer.
- Ontspan voor het slapengaan.
- Las overdag een piekermoment in.
- Gebruik geen zware maaltijden voor het slapengaan.
- Sport regelmatig, maar niet later dan drie uur voor het slapengaan.
- Vermijd licht in de avond.
- Zorg voor voldoende (dag)licht overdag.
- Vermijd dutjes of powernaps overdag.
- Ga op regelmatige tijden naar bed.

De link naar het cahier op de website: https://bit.ly/2W5GN73

Of gebruik deze QR-code:

Oproep voor deelname wetenschappelijk onderzoek Radboudumc

De afdeling Neurologie van het Radboudumc is op zoek naar mensen met een ataxie die ook *cognitieve klachten* hebben. Voorbeelden hiervan zijn problemen met het denken en geheugen, maar ook een verminderde aandacht, concentratie en verhoogde prikkelbaarheid.

De cognitieve klachten die kunnen optreden bij een ataxie zijn een gevolg van verstoorde verbindingen tussen de kleine hersenen en gebieden in de grote hersenen die betrokken zijn bij het verwerken van informatie en emotie. Eerder onderzoek heeft laten zien dat deze verbindingen kunnen worden verbeterd door het elektrisch stimuleren van de kleine hersenen. Met dit onderzoek willen wij achterhalen of dit ook kan helpen tegen de cognitieve klachten bij patiënten met een aandoening van de kleine hersenen.
In dit onderzoek worden deelnemers gedurende twee weken behandeld met elektrische stimulatie van de kleine hersenen. Dit houdt in dat de behandeling twee keer vijf dagen achtereen (maandag t/m vrijdag) gegeven zal worden. De helft van de deelnemers krijgt 'echte stimulatie' en de andere helft krijgt 'schijn-stimulatie', dit wordt door loting bepaald. Zowel de deelnemer als de onderzoeker weten niet of er 'echte' of 'schijn-' stimulatie gegeven wordt.

Voor en na de behandeling zullen we verschillende tests verrichten om te beoordelen of de cognitie verbeterd is.

Daarnaast worden enkele vragenlijsten afgenomen en zal een kort lichamelijk onderzoek plaatsvinden. Deze onderzoeken zullen na 6, 13, 26 en 52 weken herhaald worden. Het onderzoek vindt plaats in het Radboudumc in Nijmegen. Reis- en parkeerkosten zullen vergoed worden, en er is eventueel de mogelijkheid om gebruik te maken van een overnachting in het Radboudhotel.

De stimulatie-methode maakt gebruikt van 2 elektrodes, waarvan 1 op het achterhoofd wordt geplaatst (over de kleine hersenen) en 1 op de bovenarm wordt geplaatst.

Als u interesse heeft om deel te nemen, of meer informatie wilt over het onderzoek, kunt u contact opnemen met Stacha Reumers, onderzoeker in opleiding:
E-mail:
stacha.reumers@radboudumc.nl
Tel.: 024-30 98 145

Met vriendelijke groet,

Drs. Stacha Reumers,
onderzoeker in opleiding
Dr. Bart van de Warrenburg,
projectleider en neuroloog

VOORAANKONDIGING

Agenda ADCA/Ataxie-activiteiten 2021 en 2022

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, van 10:30 uur tot 17:00 uur
Ouder-kind dag 2021
Avonturenpark Hellendoorn
Luttenbergerweg 22
7447 PB Hellendoorn (Overijssel)

Zaterdag 25 september 2021
International 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)

Zaterdag 9 oktober 2021, van 10:30 uur tot 17:00 uur
Familiedag 2021
Archeon
Archeonlaan 1
2408 ZB Alphen aan den Rijn (Zuid-Holland)

Zaterdag 16 oktober 2021, van 10:00 uur tot 17:00 uur
Naastendag 2021
De locatie is nog niet bekend.
Houd de website in de gaten voor de bekendmaking hiervan.

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 2e editie gehouden in 2019

Vervolg op volgende pagina >

Zaterdag 25 juni tot vrijdag 1 juli 2022
Lotgenotenvakantie 2022
Landgoed de Biestheuvel
Hoogcasteren 25
5528 NP Hoogeloon (Noord-Brabant)

De agenda is onder voorbehoud van de regels die op dat moment gelden in verband met het coronavirus. Op onze website en op de facebookpagina van de ADCA/Ataxie vereniging vind je actuele informatie.

Opgave voor de activiteiten is verplicht in verband met het maximum aantal 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 en een goed bereikbaar mindervalidentoilet en horecagelegenheid heeft, meld het dan bij Els (zowel voor de wandelingen als voor het 'Op de koffie…'):
elszwetsloot@gmail.com

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

ERVARINGEN DELEN DOOR JAN APPERLOO

DAFFEE, koffie van dadelpitten

Een koffie die past in mijn dieet

Toen ik vorige week in 'Trouw' een artikel hierover las, heb ik gelijk een proefpakketje besteld. Mensen die mij al langer kennen weten dat ik al heel wat jaren een vrij streng dieet volg. Geen melk of melkproducten, geen caffeïne, geen varkensvlees, voorzichtig met alcohol en gluten vermijden zijn de belangrijkste regels voor mijn dieet.

Soms krijg ik opmerkingen variërend van 'Hoe hou je het vol?' tot 'Mij niet gezien want dan mag ik niks meer eten' te horen. Maar ook: 'Je zou eens moeten weten wat een glas cola met je darmen doet'. Mijn filosofie is dat hekken er zijn om overheen te klimmen en verboden er zijn om te overtreden. Dat hielp me af en toe wat soepeler met de strikte

Vervolg op volgende pagina >

regels om te gaan en niet te veel letten op wat je niet meer mag, maar vooral te kijken naar wat wel kan. Dat werkte tot afgelopen najaar in ieder geval voor mijn gevoel best goed, het gevoel zo zelf iets te doen tegen de onvermijdelijke achteruitgang. Ook mijn zelfbeeld stijgt volgens mij hierdoor. Een gevoel slechts, zonder nulmeting en ook zonder enige wetenschappelijke onderbouwing.

Op 1 oktober 2020 kregen we de sleutel van ons nieuwe huis in Berkel. Mijn huis in Boskoop moest begin januari opgeleverd worden en dat terwijl de verbouwing in Berkel ondanks eerdere toezeggingen nog lang niet klaar was. Gelukkig hoefde het huis van Marijke nog niet te worden opgeleverd. Dus werd het niet voor Kerst naar Berkel, maar eerst een week of zeven bij Marijke in Zoetermeer intrekken. Een huis dat wij eerder niet zo geschikt voor een ADCA patiënt vonden.

En wat heeft deze info nou met dadelkoffie te maken?

Een maandje na alle hectiek ging ik weer eens langs voor een consult bij de natuurarts. Zij schrok van wat ze bij mij zag. In die drukke tijd had ik veel 'gewerkt' op mijn manier, lang niet altijd mijn rust genomen en minder opgelet op wat en waar ik at. Vooral mijn balans en mijn spraak waren flink achteruit gegaan. Nu een maandje verder ga ik weer langzaam terug naar het niveau van voor de sleuteloverdracht. Of dat kan weet ik niet, wel weet ik dat het een stuk langer zal duren dan de weg naar beneden.

Ik moet me dus wat beter en strikter aan het dieet houden. Na bijna veertien jaar van vrijwel alleen maar thee drinken (de granenkoffie van toen vond ik niet te pruimen) zou er nu een goed en volgens zeggen gezond alternatief zijn. Goed om te proberen en het dieet wat uit te breiden. Ondanks deze tijd, waarin meer en meer duidelijk wordt dat gezonde voeding van invloed is op de vatbaarheid voor allerhande ziektes, en eventueel de progressie ervan, is het strikt volgen van een streng dieet nog steeds best moeilijk. Vanmorgen was het dan zover. De koffie van dadelpitten smaakte me echt een stuk beter dan de granenkoffie van toen. Marijke prefereert nog steeds echte koffie en daar kan ik haar geen ongelijk in geven. Maar voor mij is deze koffie goed genoeg om weer af en toe koffie (daffee) te kunnen drinken.

Voor meer informatie zie: **nl.daffee.nl**
Daar staat ook waarom het niet alleen voor mij beter zou zijn.

NIEUWS DOOR GABRIËLLE DONNÉ-OP DEN KELDER

Stoelyoga en mobiliteit voor mensen met ataxie

Stoelyoga is de meest laagdrempelige vorm van yoga. Natalie Marnica ontwikkelde voor mensen met ataxie een online training (voertaal: Engels) van circa 45 minuten. Belangrijk is dat je op een stevige stoel zit.

Via YouTube kun je de virtuele stoelyoga-sessie van Natalie Marnica bekijken. Door de verschillende bewegingen, de mobiliteitsoefeningen en bewuste ademhaling behoud je je mobiliteit en verbeter je je mentale gezondheid. Deze stoelyoga-sessie is ook toegankelijk voor mensen in een rolstoel en je hebt geen eerdere ervaring nodig.
Stoelyoga is een rustige bewegingsvorm en daardoor voor iedereen haalbaar ongeacht leeftijd, lenigheid of conditie. Scan de QR-code met je QR-code app en maak kennis met deze bijzondere manier van yoga.

ERVARINGEN DELEN DOOR TINEKE DIJKSTRA

Van acceptatie naar inspiratie!!!

Vrijdag 28 mei, we hebben er lang op moeten wachten, maar de weersvoorspellingen beloven een periode van heerlijk weer. De fietsenmaker heeft zojuist gebeld, je Van Raam-fiets is binnen (elektrische driewieler). Oranje van kleur.

Als het dan toch moet, dan ook maar gelijk goed. Gisteren al een eerste tochtje gemaakt. Kan gewoon om me heen kijken zonder bang te zijn om te vallen, kan praten tijdens het fietsen, heb geen angst voor bezette bankjes en hoef niet aan te geven dat het te snel gaat of te ver is. Maar voordat je zover bent dat je accepteert dat jij tot de doelgroep behoort van een elektrische driewieler duurt wel even. Letterlijk met vallen en opstaan!! Gelukkig is het bij de 'gewone

Vervolg op volgende pagina >

elektrische fiets' bij schaaf- en blauwe plekken en een gebroken duim gebleven. Binnen op de hometrainer, wel goed om je conditie op peil te houden, maar een beetje saai is het wel. Niet meer durven fietsen in een drukke omgeving en als je een kruispunt nadert, aan je man vragen of het veilig is om over te steken, zodat je niet hoeft af te stappen. Echt vertrouwd was het dus niet meer.

En dan lees je in de ADCA/Ataxiekrant een verhaal van iemand die zijn vrijheid terug heeft door een elektrische driewieler. Raar misschien, maar op dat moment ging er bij mij een knop om.

Zo meteen weer even samen lekker een stukje fietsen op mijn nieuwe fiets, genieten van **mijn nieuw verkregen vrijheid!!!**

ERVARINGEN DELEN DOOR FLORENCE AALBERS

Zo kan het ook, een egocentrische vertelling (deel 1)

Ik ben een alleengaande vrouw van 64 jaar, die sinds drie en een half jaar gediagnostiseerd is met ADCA. Voor die tijd was ik nooit ziek. Met uitzondering van twee keer griep, een gebroken been en pijn aan mijn leven.

Ik werkte tot december 2018 in de museale sector. Mijn hele werkzame leven heb ik in de toneel-, onderwijs- en museumwereld gewerkt.

Ik ben nooit getrouwd geweest, heb wel altijd latrelaties gehad. Ik ben een zelfstandige tevreden buitenbeen.

Mijn kwaal ga ik alleen aan. Wat menigeen zielig lijkt, maar zo ervaar ik het niet. Het wordt mij bespaard mijn dagelijks leed in andermans ogen te zien. Ik hoef me niet groot te houden om anderen te sparen. Mijn kwaal is van mij. Ik kan er mee omgaan zoals het mij goeddunkt.

Vervolg op volgende pagina >

Hapklare brokken, het sluipt
Zoals men beetje bij beetje onmerkbaar het ondenkbare accepteert, zo kwam 'de kwaal' in mijn leven.

Het is fijn dat de werkelijkheid naar nieuws in brokjes deelt, zodat de realiteit behapbaar blijft. Mensen om me heen hadden eerder dan ik in de gaten dat het erg was, veel erger dan ik dacht. Ik dacht dat ik gewoon door kon gaan als voor de diagnose. Alleen even invoegen en dan verder.

Al jaren stond het trap af lopen mij tegen. Een eindeloze Amsterdamse trap over vier etages was voor mij al dertig jaar geleden een uitdaging. Roltrappen leken steeds griezeliger, lopen en praten vroegen om meer concentratie. Op werkdagen maakte ik geen afspraken, en ging ik vroeg naar bed. Ik ging meestal lopend van mijn huis naar het werk, maar het leek steeds verder en het kostte steeds meer moeite om de weg naar mijn werk af te leggen. Daarom nam ik vaker de bus. De buschauffeur kon ik bij het uitstappen niet meer groeten, omdat ik al mijn aandacht nodig had voor het uitstappen. Meer sporten en trainen, dacht ik toen nog.

Het werd mij duidelijk dat er iets niet klopte, toen ik vier jaar geleden naar Spanje ging om een paar weken bij vrienden door te brengen. Ik reisde per trein naar Schiphol, vloog naar Madrid, ging per trein naar Almeria waar ik opgehaald werd en per auto naar Carboneras werd gebracht. Een reis van half zes 's morgens tot half twaalf 's avonds!

Aangekomen in het bergdorpje, dat donker was doordat de straatverlichting het niet deed, kon ik de trap naar het huisje alleen op handen en voeten op. Mijn benen voelden als kauwgom. De volgende dag ging het beter, maar het was overduidelijk dat er iets mis was.

Toen ik terug was in Nederland verwees de huisarts me door naar het ziekenhuis voor een MRI. Nieuwsgierig wilde ik het resultaat zien, maar dat mocht niet.

Een aantal weken later gaf een vriendelijke neuroloog mij de uitslag. Niet voordat hij me had laten fluiten, wat ik niet kon, laten huppelen, wat ik ook niet kon, voetje voor voetje had laten lopen, wat ook niet lukte. Ik had vrijwel zeker ADCA. De kwaal waar mijn grootvader, ooms en neven ook aan leden. In onze familie werd altijd gezegd dat het via de mannelijke lijn werd doorgegeven. Mijn zussen en ik liepen geen gevaar en mijn broer was overleden zonder verschijnselen te vertonen.

Ik was blij dat het duidelijk was. Geen zoektochten en eindeloze onderzoeken. Ik dacht: 'dit even verwerken en dan weer terug naar de orde van de dag'. Het verliep anders dan dat.

Wordt vervolgd...

Fietsexpeditie

Van 20 tot en met 24 juli hebben Chris en ik genoten van 4 dagen fietsen over de Veluwe. Deze expeditie werd voor het eerst georganiseerd en iedereen met een fiets was welkom. Er was een basisroute die je eventueel kon verlengen met een extra lusje. Hier volgt een klein verslag, van wat we deze 4 dagen hebben gedaan.

Dag 1: We verzamelen in de buurt van Arnhem bij ons base camp verborgen in de Veluwse bossen. Hier zetten we gezamenlijk het kamp op en genieten we van de natuur.

Dag 2: Het fietsen kan beginnen! We zullen iedere dag een ander gedeelte van de Veluwe ontdekken: vandaag staat de Veluwezoom op het programma. Een mooie route.

Dag 3: Een mooie route tussen de rivieren door, net onder de Veluwe. Deze dag komen we onder andere langs Arnhem en diverse prachtige locatie's, van kastelen t/m een WOII begraafplaats.

Dag 4: De Hoge Veluwe, een mooie route door park De Hoge Veluwe in Hoenderloo. Weer een mooie route.

Dag 5: Na het ontbijt ruimen we ons kamp op en nemen we afscheid van elkaar. Het waren leuke, gezellige dagen met een leuke groep mensen. Zou je dit ook leuk vinden, houd dan de Facebook pagina van de Stichting Onbeperkt Avontuur in de gaten.

Wij hebben aan de Veluwe fietsexpeditie meegedaan, omdat we fietsen leuk vinden, bovendien is fietsen gezond. Verder is het leuk en gezellig om samen te fietsen, vooral met meerdere 'aangepaste fietsen'. Misschien wordt dit ook in andere regio's georganiseerd.

Groetjes Chris & Patrick

WIST JE DAT...?

... er een telefooncirkel en een emailcirkel, speciaal voor leden van de ADCA/Ataxie vereniging, door het bestuur is opgezet. Je kunt je hiervoor opgeven via **info@ataxie.nl** onder vermelding van je telefoonnummer of je emailadres.

... zaterdag 25 september de 'International Ataxia Awareness Day' is. Wij daar meestal op de familiedag aandacht aan besteden.

... stoelyoga een leuke manier kan zijn om toch te bewegen.

... de site van Stichting Onbegrensd Avontuur (**https://www.onbegrensdavontuur.nl**) de moeite waard is om eens op te kijken.

... er weer veel georganiseerd wordt door de vereniging. En we hopen je daar te treffen.

... we sinds juli weer een wandelprogramma hebben. Je moet je wel aanmelden bij Els, dit in verband met reservering en je hoort dan ook of de betreffende wandeling doorgaat. Zie agenda in deze krant.

... 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: 0344 849 221 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 jongerenfilm 'Ons leven met Ataxie' kunt vinden.

... de kopij voor de volgende ADCA/Ataxie krant **voor 1 november 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

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

Publicaties:
ADCA/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

ADCA ATAXIE

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