# De Ataxie KRANT

Ataxie Vereniging Nederland

**Nummer**
**3**
september 2022
*jaargang 29*

Kom naar de vrijwilligersdag 2022
pagina 13

Online jongeren-bijeenkomsten
pagina 15

Uitnodiging naastendag op 15 oktober
pagina 19

ADC ATAXIE

# INHOUD

Kom naar de vrijwilligersdag 2022

Online jongeren-bijeenkomsten

Uitnodiging naastendag op 15 oktober

## EN VERDER


- Voorwoord **1**
- Van het Bestuur **1**
- Een nieuwe tandarts **4**
- Op de koffie... **6**
- Zo kan het ook, een egocentrische vertelling (slot) **7**
- Nieuw genetisch onderzoek naar late beginleeftijd ataxie **9**
- Column Hetty Gruppen: PAP (deel 1) **10**
- Familiedag 2022 in Hoeve Groot Zandbrink **11**
- Ik voel me rijk **12**
- Oproep voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek SCA7 in Radboudumc **14**
- Regiodag Noord **16**
- Ataxie Vereniging Nederland agenda 2022 **17**
- Ervaring van de lotgenotenvakantie **18**
- Wist je dat...? **20**
- Colofon **21**


ADC ATAXIE

**Telefonisch spreekuur:**

**0522 - 305 914**

iedere werkdag van 10.00 tot 18.00 uur


**BESTUUR EN INFORMATIE**

Patiëntenvereniging Ataxie Vereniging Nederland

**Bestuur:**

Voorzitter: Gerard Kulker
Penningmeester: John Zwetsloot
Algemeen lid: Marlies Bergmans
Algemeen lid: Arjan Wezel
Algemeen lid: Roderick van der Rest
Algemeen lid: Ruud Hoevenagel

**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. Ataxie Vereniging Nederland te 's-Hertogenbosch

**Ontwerp & opmaak:** LMcc, Leusden
**Drukwerk:** Libertas Pascal, Utrecht
info@ataxie.nl
**www.ataxie.nl**

## VOORWOORD

Ook midden in de vakantietijd is het ons gelukt om alle binnengekomen kopij na te kijken en op tijd door te sturen naar de vormgever, zodat dat krant nummer 3 van dit jaar nu weer bij alle leden en donateurs op de mat ligt of in de mailbox zit. Het was wel wat puzzelen met de verdeling van het redigeren, wie van de redactieleden heeft wanneer vakantie, maar gelukkig ging niet iedereen tegelijk. Verder zijn de rubrieken 'Wist u dat…' en 'Agenda' door anderen geschreven dan we gewend zijn. Degene, die het normaal doet, heeft aangegeven deze keer geen energie te hebben. Ik vind het altijd heel moedig om dan om hulp te vragen. En gelukkig zijn er altijd anderen, die willen helpen.
Ik wens iedereen nog een fijne nazomer.

**Namens de gehele redactie, Ika**

Ons mailadres is: **redactie@ataxie.nl**

## VAN HET BESTUUR

# Eigen regie, een hoog goed

**Eigen regie is een hoog goed en het klinkt zo eenvoudig. Gewoon zelf kunnen bepalen wat goed voor je is of wat je wilt. Tenslotte zijn we niet voor niets geschapen met een eigen vrije wil. Maar toch is het voeren van een eigen regie minder eenvoudig dan het lijkt. In de eerste plaats omdat de mens een sociaal wezen is, die graag samen is met andere mensen, die allen ook een eigen wil hebben.**

Als kind ben je in je jonge jaren eerst afhankelijk van je ouders en je omgeving. In de puberteit leer je je aan de bemoeizucht van anderen te onttrekken. Als je eindelijk op eigen benen staat, ga je op basis van uitproberen en botsinkjes inzien dat vrijheid toch iets anders is dan alleen kunnen doen wat jij wilt. Langzamerhand ervaar je zo hoeveel invloed anderen kunnen hebben op jouw leven en dat onderhandelen een bekwaamheid is die je hard nodig hebt in je leven. Zeker als je een chronische ziekte hebt gekregen.

In de gezondheidszorg hoor je ook steeds meer dat van de patiënt wordt verwacht dat hij een eigen regie voert. Maar als je die wilt voeren, moet je naast gezond verstand ook voldoende kennis van zaken hebben op het gebied van je ziekte. Dat betekent dat van jou als patiënt wordt

**Vervolg op volgende pagina >**

verwacht dat je voldoende kennis hebt over jouw al dan niet chronische ziekte en bereid bent je ervaringen in te brengen. Dit doet niets af aan het feit dat ook de gezondheidszorg met zijn hiërarchische opbouw in rangen en standen hier nog wel een cultuurslag te maken heeft.

Iets wat mij van het begin af aan opviel bij de Ataxie Vereniging is hoeveel iedereen weet over ataxie en over zijn specifieke variant. Het gaat daarbij niet alleen over de kennis die je in elke brochure of blad kunt vinden, maar ook over hoe je je ziek zijn ervaart en daarbij voortdurend een goede balans nastreeft.
Bij chronische ziekten is het echter lang niet altijd zo, dat je met het verstrijken van de jaren voldoende alert blijft of in staat bent om je eigen regie te voeren. Probeer maar eens om je rolstoel jouw kant op te laten duwen als je begeleider iets interessants meent waar te nemen. Of wie wordt er als eerste aangesproken de rolstoelduwer of degene die in de rolstoel zit?

Binnen het bestuur kwam het onderwerp ’eigen regie’ aan de orde naar aanleiding van een ondersteuningsvraag in een situatie waarin een welzijnsorganisatie meent beperkingen te kunnen opleggen aan een patiënt. Hoe ga je hiermee om en hoe blijf je buiten een conflict. Vanuit de vereniging is het in dat opzicht belangrijk om anderen te laten weten hoe belangrijk het voor ataxie-patiënten is een eigen regie te kunnen voeren. Vooral als je het gevoel hebt dat de regie je ontglipt. Heeft de ander wel in de gaten wat dat met jou doet en heeft hij of zij zelf voldoende ruimte om hierover met jou in gesprek te kunnen gaan.

**Intelligente zorg**
Binnen de zorg komt er steeds meer aandacht voor zogenoemde intelligente zorg. Het kan dan gaan over een horloge dat je bewegingen registreert of je hartslag, een apparaatje voor je bloedsuiker, een implantaat dat op afstand af te lezen is en specifieke informatie verzamelt en ga zo maar door. Ook zorg op afstand neemt toe. Bijvoorbeeld bij hartfalen kan het ziekenhuis op afstand je hartfuncties controleren, maar ook beeldbellen gebeurt steeds vaker. Soms zien we ook robots, die met je in gesprek kunnen gaan. Of je ziet op je televisie een zorgmedewerker, die reageert op je alarmering.

Al deze middelen zijn niet bedoeld om de zorg onpersoonlijker te maken of de zorgverlener overbodig te maken. Het eigenlijke doel is een betere kwaliteit van zorg en aanvulling op de zorgverlener, waarbij nog wel eens vergeten wordt dat gewenning aan de nieuwe situatie van beide kanten een investering vraagt. Ook met het huidige personeelstekort in de zorg, kan dit een belangrijke en noodzakelijke aanvulling worden.
In dat kader vroegen wij ons in het bestuur af welke ervaringen onze leden hebben met intelligente zorg. We zijn benieuwd naar jullie reacties.

**Vervolg op volgende pagina >**

Daarnaast hebben wij als vereniging wat nieuwe ervaringen mogen opdoen met projecten vanuit technische universiteiten, waarin studenten als stageopdracht een passend hulpmiddel ontwikkelen voor iemand met ataxie. Wij zien een toekomst met slimme hulpmiddelen met belangstelling en vertrouwen tegemoet. Dit in de wetenschap dat we zelf die ontwikkelingen dienen te volgen en eruit moeten halen wat voor ons goed toepasbaar is.

**Supportbeurs**

Een plek om nieuwe ervaringen op te doen is de Supportbeurs. Aan de bezoekers van deze beurs is gevraagd naar hun bevindingen. Hieronder een greep uit de binnengekomen reacties:

*'In het verleden bezochten wijlen mijn man en ik om het jaar de Supportbeurs. We deden er altijd veel ideeën op. Het aanbod is zo groot en breed, daar kan een eigen beurs niet tegenop. En waarom zou je een eigen beurs willen als er al een bestaande beurs is? Ik vind dat zonde van de kosten die je als vereniging moet maken.'*

*'In de aanmeldingsprocedure werd voor ons onvoldoende duidelijk hoe we bij het speciaal gereserveerde deel van de parkeergelegenheid bij de jaarbeurs konden komen. We kozen daarom de trein als vervoermiddel. Dat bleek een goede keuze. Op station Utrecht zijn veel vrijwilligers aanwezig, die de route begeleiden. We waren dus al snel bij de juiste ingang waar onze badges klaarlagen.'*

*'In het programmaboekje werd een ADL-ruimte aangegeven. Daar waren veel vrijwilligers van Welzorg aanwezig. Je kon er even uitrusten op een bed. En zo nodig was er zelfs een tillift aanwezig.'*

*'Er waren op de beurs veel nieuwe mogelijkheden voor mobiliteit. Op weg ernaar toe werden we aan alle kanten door jong en oud met hoge snelheid ingehaald. Wij verplaatsten ons kennelijk te langzaam.*
*Op de locatie zelf vonden we verschillende uitdagingen voor mijn mechanisch aangedreven rolstoel.*
*Een doolhof met hoeken van negentig graden, een helling en andere vreemde obstakels.'*

*'Op de plattegrond had ik een aantal stands opgezocht om informatie te krijgen over zaken waar ik in mijn dagelijks leven tegenaan loop.'*

*'Valys: In de trein bestaat de mogelijkheid een medewerker van Valys mee te krijgen. Deze service is ook in de zomervakantie te gebruiken. Een prima samenwerking tussen de NS Reisassistentie en Valys zou je zeggen. Maar je kunt helaas niet in een spontane opwelling van deze dienst gebruik maken. Je moet 48 uur van tevoren de service aanvragen. In de stand hoorde ik het goede nieuws dat deze zomer*

**Vervolg op volgende pagina >**

*gebruikt gaat worden om deze service te verbeteren.'*

*'Scootmobiel: De fabrikant van mijn scootmobiel (van Os) heeft al mijn vragen over de voor mij nieuwe techniek kunnen beantwoorden. Medipoint daarentegen wilde niet op mijn vragen ingaan. (Op mijn erf is het gebruik van de scootmobiel bij het achteruit rijden lastig. De snelheid is eigenlijk te hoog voor mij. Daarbij zijn de bochten te klein. Mijn vraag om de snelheid te verlagen wordt nauwelijks gesteld).'*

*'Rolstoel met allerlei technische voorzieningen: Vanaf een rolstoel werd mij met een robotarm een roos aangereikt. Die robotarm was zo nauwkeurig te bedienen dat de roos met een dunne steel in mijn hand geplaatst kon worden. De vraag of wij voor onze patiëntenvereniging een eigen, vooral op onze vraag aangepaste dag willen, beantwoord ik positief. Heerlijk hoe op de Supportbeurs vernieuwing aan de orde komt en te zien is hoe aan onze wensen tegemoet gekomen kan worden. Ik geniet van al die bijzondere hulpmiddelen. Het brengt mijn eigen creatieve denken op gang en geeft mij een hoopvolle blik op de toekomst.'*

**Tot slot**

- Aansluitend op het Meerjarenbeleids-plan is door het bestuur een werkplan voor 2022 vastgesteld. Het werkplan is binnenkort te vinden op de website.
- Het door VWS beoogde nieuwe subsidiestelsel voor patiënten-verenigingen is met een jaar uitgesteld en zal per 2024 worden ingevoerd.

Namens het bestuur,
**Gerard Kulker**
**Voorzitter**

**bestuur@ataxie.nl**

**ERVARINGEN DELEN** DOOR JAN APPERLOO

# Een nieuwe tandarts

**Toen ik zo'n 15 jaar terug voor een reguliere controle bij mijn Boskoopse tandarts kwam, hoorde hij mijn klacht aan. Ik had soms kiespijn. De tandarts vond dit niet vreemd en zei me dat ik beter moest poetsen, om daar direct aan toe te voegen: 'Maar dat kan je niet, ga maar een elektrische tandenborstel kopen'.**

Vanaf dat moment heb ik geen gewone tandenborstel meer gebruikt. Een paar jaar later zei een zoon: "Pa, je stinkt uit je mond". Iets dat ik zelf ook wel merkte, maar zijn opmerking was voor mij het sein om daar iets aan te doen.
Met mondwater en een waterflosser kreeg ik de vieze lucht wel weg, maar mijn kussen bleef 's morgens rode vlekken vertonen.

**Vervolg op volgende pagina >**

Vorig jaar ben ik verhuisd naar Berkel en Rodenrijs. Pas dit jaar vond ik de moed om nu, dicht bij mijn nieuwe huis, een nieuwe tandarts te zoeken.
Een bekende raadde een tandarts aan waar hij heel goede ervaringen mee had. Iemand die luisterde en geduld had. Omdat ik nogal eens onverstaanbaar praat, werd ik bij het eerste bezoek gelukkig vergezeld door mijn partner Marijke.
Dat was een gouden greep, want wat bleek: mijn al jaren ontstoken tandvlees zou wel degelijk te verhelpen zijn.

Deze tandarts vertelde mij dat al het ontstoken tandvlees vergelijkbaar was met een wond van 15 $cm^2$. Vergelijk het maar met de rug van je hand.
Geen wonder dat ik me al jaren niet zo lekker voelde. Ondanks mondwater en de waterflosser met gebitsreiniger had ik vrijwel elke dag last van bloedend tandvlees.

Ik kreeg een uitleg wat zij de volgende keren zou doen. Gelukkig was Marijke bereid om mij ook tijdens die afspraken te vergezellen.
Toen Marijke in het verleden voor het eerst met lotgenoten in contact kwam viel haar onder andere de slechte staat van de gebitten op.
De tweede afspraak werd plotseling verzet en bezocht ik de tandarts toch alleen. Maar communiceren met tandartsgereedschap in je mond is niet ideaal. Eens, maar niet voor herhaling vatbaar.

Ongeveer de helft van mijn gebit en tandvlees werd schoongemaakt. Mijn 'zwarte' voortanden kregen weer de normale kleur.
Met instructie ging ik naar huis: tanden-poetsen, ook het tandvlees, flossen en rageren. Dat ik ook het tandvlees mee moest poetsen was nieuw voor mij.

Flossen is voor mij te ingewikkeld en kan ik zelf niet.

Rageren tussen mijn voortanden lukt zelf, maar tussen hoektanden en kiezen moet een ander doen. Gelukkig wilde Marijke me helpen.
Toen we daarna voor de derde afspraak kwamen, vertelde de mondhygiëniste dat we op de goede weg waren: het tandvlees was al voor dik 90% hersteld (mijn kussen werd nog maar zelden rood!). Zou dat de reden kunnen zijn dat ik me fitter voelde?
Toen zij het nog niet verder behandelde deel van mijn gebit schoonmaakte kwam zij tandsteen van minimaal twee jaar geleden tegen.

Kortom de Boskoopse tandarts en mond-hygiëniste hadden hun werk niet zo erg goed gedaan.
Ze liet Marijke zien wat en hoe je het beste zou kunnen rageren. Als ik met mijn hoofd op haar schoot lig gaat het rageren het makkelijkst. En mondwater en een waterflosser zijn niet persé nodig.

Op de foto zie je een aantal verschillende ragertjes. Het merendeel is gewoon bij de betere drogist te koop. Na deze 'inhaalbeurt' ga ik nu trouw elke drie à vier maanden mijn gebit door de tandarts laten nakijken. Tot nu toe heeft de zorgverzekering alles vergoed.

# Op de koffie bij...

**Vanaf november hoop ik 'Op de koffie bij...' weer te kunnen organiseren, kijkt u hiervoor op onze website!**

Inmiddels heb ik de eerste 'Op de koffie bij...' kunnen organiseren. **Op zaterdag 12 november 2022 om 12.00 uur** bent u (na verplichte aanmelding) welkom in het Veluws Zandsculpturenfestijn.

Na het bewonderen van de sculpturen kunnen we napraten in het restaurant aldaar met koffie of thee met appeltaart.

Adres: Oude Barnevelderweg 5 3886 PT Garderen.

Aanmelden kan bij:
**elszwetsloot@gmail.com**
(graag vóór 5 november in verband met de groepskorting!).

Het ligt in de bedoeling om zaterdag 10 december 2022 kerstsfeer proeven in een tuincentrum.

Voor het adres, houd de website, facebook of de nieuwsbrief in de gaten.

# Zo kan het ook, een egocentrische vertelling (slot)

**Leven met ADCA of een spoedcursus bejaardisme.**

Een nieuw leven aangaan aan het eind van het bestaan. Lente in de winter. Een nieuwe blokkendoos. Geheel anders leven. Gewoonten, automatismen veranderen. Ik ben hetzelfde van binnen en anders van buiten. Stiekem hoop ik op bestraffende blikken als ik gebruik maak van het invalidentoilet. Werd bestraffend toegesproken door een kassier van het filmtheater: dat ik mijn rolstoelplaats moest afstaan als er iemand kwam die hem echt nodig had. Dat doet verdriet.

Soms laat ik de moed zakken. Drink te veel alcohol, eet slechte dingen om even vakantie te hebben. Vakantie, die me de volgende dag de rekening presenteert. De kunst is dit te aanvaarden en weer verder te gaan, zonder schuldgevoel en/of wanhoop.

**Leer luisteren.** Onderscheid maken tussen automatische gedachten, opgelegde gedachten en mijn eigen gedachten. Leer wanneer ik mijn best moet doen, moet doorzetten en wanneer niet. Het is een kunst af te zien van doorzetten.

**Volhouden, de moed niet laten zakken.** Stapje voor stapje, beetje bij beetje. Ik krijg veel raad. Is het raad die bij mij past? Raad die ik me eigen kan maken? Ontdek dat ik eigenwijs kan zijn. Doorzetten, elke dag weer opnieuw beginnen. Tijd in overvloed, kan uren uit

het raam kijken. Heb deze lente gezien dat een tuin in vier dagen groen kan worden.

**Zorg goed voor mezelf.** Als in een vliegtuig, eerst zelf het zuurstofmasker op, dan je bekommeren om anderen. Eet lekker. Dek de tafel, probeer smaken te onderscheiden, om te zetten in woorden. Sta zelfmedelijden toe. Dit is de beste manier om hem te laten verdwijnen. Ontdekte dat het niet werkt mezelf bestraffend toe te spreken. Zoals ik ooit in Parijs meemaakte. Een ouder zei tegen zijn kind: 'Wil je een klap? Dan weet je waarom je huilt.'

**In oplossingen denken.** Ik heb een taxitas om spullen van boven naar beneden te dragen. Een grote IKEA-tas, die over mijn schouder kan, helpt me plastic naar de afvalbak te brengen. Een kleinere vuilnisbak in de keuken. Laat boodschappen bezorgen. Verpak klusjes in uitjes. Zo moest ik mijn computer laten

**Vervolg op volgende pagina >**

repareren in O. Omdat ik geen automobiel heb, nodigde ik de buren in het bezit van een schattig geel autootje uit om taartjes te eten in O. en dan ook even langs de computerwinkel te gaan.

**Ontdek dat men graag helpt.** Langzamerhand leer ik hulp te vragen. Geef bij het kopen van theaterkaartjes aan dat ik slecht ter been ben. Met als gevolg dat ik trillend met een rolstoellift de trap af ga. Niet alle slecht-ter-benen zitten in een rolstoel.

**Alles gaat langzamer.** Opstaan, naar de bel lopen. Soms is de pakjesbezorger al weg voordat ik bij de bel ben. Zie wat ik wel doe, kijk niet meer naar wat ik niet doe.

Wat ik tot nu toe de prettigste manier vind om om te gaan met achteruitgang, is meteen te aanvaarden dat het zo is. Alle gedachten van 'even meer mijn best doen' of 'het zal straks vast weer beter gaan' weren. Het meteen accepteren dat ik niet meer lopend naar de bibliotheek kan, dat ik niet meer door de stad kan lopen, dat ik geen boodschappen kan doen, dat de gang naar de vuil-, plastic-, papiercontainer niet meer mogelijk is. Even hard huilen, bijstellenen tot waar bewegen nog mogelijk is en vandaar uit verder leven.

Ik ben blij met mijn huis, de planten binnen en buiten, internet, Youtube, telefoon, boeken, voldoende voedsel, mooie kleren en kleuren, de radio, televisie, Netflix. Wat een weelde om hier en in deze tijd te leven.

# Nieuw genetisch onderzoek naar late beginleeftijd ataxie

**Ondanks dat we al veel genen kennen die een late beginleeftijd ataxie kunnen veroorzaken, blijven nog veel patiënten zonder een genetisch diagnose.**

In een samenwerking tussen onderzoekers van de afdelingen Genetica van het Universitair Medisch Centrum Groningen en het Radboud Universitair Medisch Centrum, is recentelijk aangetoond, dat een aantal Nederlandse patiënten met een late beginleeftijd ataxie een genetische variant draagt in het RFC1 gen. Deze genetische variant was eerder door andere onderzoekers gevonden als de oorzaak van cerebellaire ataxie, neuropatie, en vestibulaire areflexie syndroom ook wel CANVAS genoemd*. De genetische variant betreft een herhalend stuk erfelijk materiaal, een repeat, dat bij patiënten verlengd is. Deze genetische variant zit niet in het deel wat vertaald wordt naar het RFC1 eiwit, maar in een zogenoemd intron van het gen en wordt via genetische diagnostiek nog niet altijd onderzocht.

De Nederlandse studie liet zien dat 1,6% (10 van de 617) van de patiënten met een late beginleeftijd ataxie deze genetische variant dragen vergeleken met 55% (5 van de 9) van de CANVAS patiënten. Via een nieuwe technologie, die naar enorm lange stukken erfelijk materiaal kan kijken, werd voor de eerste keer de lengte van de RFC1 repeat bepaald. De lengte van de gerapporteerde repeats paste bij bevindingen van eerdere studies naar deze genetische variant. Terugkijkend bleek slechts de helft van de patiënten met een verlengde repeat alle klinische kenmerken van CANVAS te hebben. Echter al deze patiënten hadden een late beginleeftijd ataxie samen met sensorische of een combinatie van sensorische en motorische neuropathie.

Dit werk laat zien dat het belangrijk is om de repeat lengte in het RFC1 gen te onderzoeken bij patiënten met een genetische onverklaarbare late beginleeftijd ataxie, vooral wanneer er ook een sensorische, motorische neuropathie aanwezig is en dat nieuwe technieken om lange stukken erfelijk materiaal te lezen hiervoor zeer geschikt zijn.

Deze studie is recent gepubliceerd in het Journal of Neurology:
**https://bit.ly/3C9SSuO**

ronnen:
***https://bit.ly/3c1rDrG**

# PAP deel 1

**Nee, deze column gaat niet over mijn vader. Alhoewel ik boeken over hem zou kunnen schrijven. Terugkijkend denk ik dat je mij een vaderskindje zou kunnen noemen. Ik had net iets meer connectie met hem dan met mijn moeder.**

Mijn moeder deed soms een te groot beroep op mij als kind. Als volwassene begrijp ik hoe zij gevormd was door haar verleden, maar als kind voelde ik mij soms de moeder van mijn moeder. Emoties vond mijn moeder moeilijk en ging zij het liefst uit de weg, waardoor emotionele dingen op mij terecht kwamen. Ik weet nog dat ik als 7-jarige van school naar huis liep en bedacht dat ik maar niet ging vertellen wat vervelend was geweest op school (een kinderding) maar alleen maar vrolijke dingen ging zeggen omdat mijn moeder zo verdrietig was, dat zij mijn verdriet er niet bij kon hebben. Een besluit van een klein kind in de zorg voor haar moeder.

Ik had een schat van een moeder. Ik kan mij niet herinneren dat zij ooit boos op mij is geweest. Mijn vader was stabieler en daarmee betrouwbaarder voor een kind. Maar nu ik zelf SCA heb, zou ik zo graag eens met hem willen praten over hoe hij zijn SCA beleefde, of hij dezelfde klachten had als ik enzovoort. Mijn vader heb ik nooit horen klagen of zeuren. Nu zou ik willen weten of dat echt was en niet alleen was om ons (de kinderen) niet te belasten. Ook zou ik willen weten of hij zich bij mijn moeder meer uitte. En of hij ook soms moest huilen omdat iets niet meer ging. Terugkomend op het begin van deze column. Uit tientallen jaren onderzoek van psycholoog Martin Seligman (de 'uitvinder' van positieve psychologie) over de wijze waarop wij omgaan met negatieve gebeurtenissen, onze **veerkracht**, kwam hij tot de conclusie dat drie dingen het herstel in de weg kunnen staan;

1. De nare gebeurtenis ***P**ersoonlijk* maken, de overtuiging dat het onze fout is.
2. Het ***A**lgemeen* maken, de overtuiging dat de nare gebeurtenis alle aspecten van ons leven negatief zal beïnvloeden.
3. Het ***P**ermanent* maken, de overtuiging dat de naschokken van de negatieve gebeurtenis eeuwig zullen aanhouden.

Samenvattend **PAP**. 'Het is mijn schuld dat ik SCA heb, mijn hele leven is daardoor vreselijk en dit zal altijd vreselijk blijven'. Ik weet niet hoe het met jullie is, maar de eerste **P** kan ik schrappen. Ik geloof niet dat het mijn schuld is dat ik SCA heb. Het leven heeft mooie en nare dingen, op veel dingen hebben we geen invloed maar gebeuren. Nare dingen gebeuren in het leven, dus waarom niet met mij. Dat hoort bij het leven en is niet mijn schuld.

**Hetty Gruppen**

# Familiedag 2022 in Hoeve Groot Zandbrink

**Het bestuur van de Ataxie Vereniging Nederland nodigt haar leden uit om deel te nemen aan de familiedag 2022. In september wordt over de hele wereld de Ataxie dag gehouden. Omdat niemand alleen ziek is en familie en omgeving met haar/hem meeleeft, hebben wij ervoor gekozen om van de Ataxie dag een familiedag te maken.**

Dit jaar vindt onze familiedag plaats op **zaterdag 24 september 2022** bij Hoeve Groot Zandbrink, Postweg 2, 3831 SE Leusden.

Hoeve Groot Zandbrink omvat onder andere een monumentale boerderij midden in een agrarisch landschap, dat in stand wordt gehouden door een grote groep vrijwilligers. Het accent van de boerderij ligt op recreatie en educatie. Je kunt er op een ontspannen, leerzame en speelse wijze kennis maken met het boerenleven en de boerderijdieren.
Als thema voor deze dag hebben wij gekozen voor 'Ataxie en erfelijkheid'.

Meyke Schouten en Thatjana Gardeitchik, beiden klinisch geneticus bij het RadboudUMC, hebben als aandachtsgebied neurogenetica en zijn bereid voor onze vereniging een presentatie te houden over erfelijkheid bij ataxie. Zij zien in hun praktijk veel patiënten met ataxie en hun familieleden. Zoals jullie van ons gewend zijn, kunnen jullie tijdens of naar aanleiding van de presentatie vragen stellen.

**Programma**
**10:30 uur:** Aankomst van de deelnemers
**11:00 uur:** Welkom door de voorzitter
**11:10 uur:** Presentatie Ataxie en Erfelijkheid door Meyke Schouten en Thatjana Gardeitchik
**12:15 uur:** Pauze met aansluitend een gezamenlijke lunch
**13:30 uur:** Speurtocht op de boerderij voor het hele gezin/familie
**15:00 uur:** Afsluiting met een hapje en een drankje

Daarna is iedereen vrij om op eigen

**Vervolg op volgende pagina >**

gelegenheid de boerderijwinkel te bezoeken of de boerderij verder te ontdekken.

**Opgeven!**
Voor deelname graag opgeven, door je **voor 5 september 2022** aan te melden via **marlies@ataxie.nl** onder vermelding van 'Familiedag Groot Zandbrink'. Geef in de mail aan met hoeveel mensen je komt (aantal kinderen en volwassenen) en of er mensen bij zijn die bepaalde dieetwensen hebben. Na aanmelding krijg je van ons een bevestiging van je deelname.

Vriendelijke groet,

**Marlies Bergmans en Gerard Kulker**

**ERVARINGEN DELEN DOOR MARGREET LAAN**

# Ik voel me rijk

**Mijn naam is Margreet Laan en ik heb sca6. Ik kreeg in 2015, omdat ik depressief was, Sertraline Teva 50 mg voorgeschreven.**

Sertraline behoort tot een groep medicijnen die selectieve serotonine-heropnameremmers (SSRI's) wordt genoemd. Deze medicijnen worden gebruikt om depressie te behandelen. Sertraline verhoogt de hoeveelheid serotonine, een lichaamseigen stof in de hersenen, waardoor de stemming verbetert.
Een tablet per dag werkt op de hersenen. Wat blijkt: sinds die dag kan ik weer praten, ben veel zelfstandiger, kan telefoneren en een gesprek met iemand aangaan. Ik voel me zo rijk.

Groeten,
**Margreet**

# Kom naar de vrijwilligersdag 2022

**Het bestuur van de Ataxie Vereniging Nederland nodigt haar vrijwilligers van harte uit om deel te nemen aan de jaarlijkse vrijwilligersdag, die wordt georganiseerd uit dank voor jullie inzet in het afgelopen jaar.**

De vrijwilligersdag zal worden gehouden op **zaterdag 19 november 2022** bij De Duikenburg, Voorstraat 30 te Echteld.

***De dag ziet er als volgt uit:***

**10:30 uur:** Ontvangst met koffie en thee
**11:00 uur:** Ontvangst door de voorzitter en terugblik op wetenswaardigheden van de vereniging. (Mochten jullie vanuit je groep vrijwilligers iets willen presenteren aan de anderen, laat het ons dan weten. Ook vragen aan de vereniging zijn van harte welkom)
**12:30 uur:** Gezamenlijke lunch.
**14:00 uur:** Lachworkshop ***'Alles Lach'*** gepresenteerd door Sanne van Zoest.

**15:30 uur:** Afsluiting met een hapje en een drankje.

Meld je voor 30 september 2022 aan via **g.kulker@ziggo.nl**

Namens het bestuur,
**Roderick van der Rest en Gerard Kulker**

# Oproep voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek SCA7 in Radboudumc

**De afdeling Neurologie van het Radboudumc is op zoek naar mensen die weten dat zij SCA7 hebben. Dat mogen zowel mensen zijn die al verschijnselen hebben, als mensen die weten dat ze drager zijn maar zelf (nog) geen verschijnselen hebben.**

In het Radboudumc vindt het onderzoek plaats naar het natuurlijke beloop van deze ziekte en naar het zoeken naar zogenaamde biomarkers. Dat zijn veranderingen bijvoorbeeld in bloed of op een MRI-scan, die iets zeggen over de ernst of het beloop van de ziekte.

In dit onderzoek worden deelnemers gevraagd (minimaal) twee keer, met een tussentijd van een jaar, naar het Radboudumc te komen. Op zo'n dag worden vragenlijsten afgenomen en wordt er lichamelijk onderzoek gedaan. Tevens wordt er bloed geprikt, een MRI-scan gemaakt en oogonderzoek verricht. Voor dit laatste onderdeel stemmen we met deelnemers af of dit op dezelfde of op een andere dag moet plaatsvinden.

Een deel van de mensen vragen wij ook om toestemming om een ruggenprik te ondergaan. Daarmee kunnen we ook biomarkers zoeken in hersenvocht. Zo'n bezoek duurt ongeveer 4 uur. Reis- en parkeerkosten worden vergoed en er wordt een lunch aangeboden.

Dit onderzoek zal belangrijke informatie opleveren over de ziekte SCA7.

Deze informatie stelt ons in staat om toekomstig onderzoek naar behandelingen voor SCA7 zo optimaal mogelijk op te zetten.

Voor meer informatie of het kenbaar maken van interesse om deel te nemen kunt u contact opnemen met Milou Joosen, arts-onderzoeker:

**Email:**
sca7-studie.neuro@radboudumc.nl
**Telefoonnummer:** 06-46 29 62 49

Met vriendelijke groet,

**Drs. Milou Joosen, arts-onderzoeker**

**Dr. Bart van de Warrenburg, projectleider en neuroloog**

# Online jongerenbijeenkomsten

Hoi hoi,

Het kan fijn zijn om kennis te maken met mensen die in hetzelfde schuitje en in ongeveer dezelfde levensfase zitten (16-35 jaar). Daarnaast is het natuurlijk gewoon fijn om samen over het leven te praten.

Elke maand zal er een ander thema (bijvoorbeeld vakantie, liefde, werk etc.) zijn en vandaaruit zullen we gezellig gaan kletsen.

Tijdens de afgelopen online jongeren-bijeenkomst van 7 juli 2022 hebben we gezamenlijk besloten om deze online bijeenkomsten maandelijks te laten plaatsvinden, elke eerste dinsdag van de maand om 19.30 uur.

**Hoe doe je mee?**
Door mij een mail te sturen **marlies@ataxie.nl**, kun je hierbij aanwezig zijn. Je ontvangt vlak voor de brainstorm een Microsoft Teams link, zodat we online onze ervaringen kunnen delen.

De komende maanden zullen de online jongerenbijeenkomsten zijn op:

- dinsdag 6 september 19.30 uur
- dinsdag 4 oktober 19.30 uur
- dinsdag 1 november 19.30 uur
- dinsdag 6 december 19.30 uur

Misschien tot dan!
**Marlies**

# Regiodag Noord

## Met lezingen over medicijnen en een app om ataxie te monitoren in de thuissituatie

**Op zaterdag 5 november zal in Westerbork regiodag Noord plaatsvinden. Op deze dag zullen er twee lezingen zijn, namelijk één over de monitoring van mensen met ataxie in de thuissituatie via een app en één over nieuwe ontwikkelingen omtrent medicijnen voor mensen met een ataxie.**

Tussentijds wordt er gezorgd voor een lunch en naderhand kan er natuurlijk nagepraat worden, onder het genot van een borrelhapje.

**Het programma:**

**11.00 uur:** Ontvangst met koffie en koek.
**11.30 uur:** *Lezing van mevrouw Ilse Willemse - Radboudumc Nijmegen*.
Deze lezing gaat over het Prospax onderzoek, een Europees ataxie project. Tijdens dit onderzoek wordt een app ontwikkeld om via een test mensen met ataxie te monitoren in de thuissituatie. Een aantal deelnemers heeft de app al mogen uitproberen. Wij laten ons verrassen over de resultaten.
**12.30 uur:** Lunch met soep en broodjes.
**13.30 uur:** *Lezing van de heer dr. Jeroen de Vries* - neuroloog in het UMCG.
Deze lezing gaat over de medicijnontwikkeling ten behoeve van mensen met ataxie.

**Het adres in Westerbork:**
De Voorhof Kerkelijk Centrum
Hoogeveenseweg 4
9431 AZ Westerbork

**Komt u ook?**
Aanmelden **graag uiterlijk 20 oktober** via **regionoord@ataxie.nl** (vergeet niet aan te geven met hoeveel personen u komt en uw allergieën/dieetwensen te vermelden).

**Wellicht tot dan!**

VOORAANKONDIGING

# Ataxie Vereniging Nederland agenda 2022

**Dinsdag 6 september 2022, aanvang 19:30 uur**
Online Jongerenbijeenkomst
Aanmelden via **marlies@ataxie.nl**

**Zaterdag 10 september 2022, aanvang om 12:00 uur**
**Wandel/rol groep**
Bistro De Oale Ste
Holterweg 116
7441 DK Nijverdal (Overijssel)
Aanmelden bij Els Zwetsloot, e-mail **elszwetsloot@gmail.com**

**Woensdag 14 september t/m zondag 18 september 2022**
**Onbeperkte Elfstedentocht**
Kijk op de website voor inschrijven, overnachtingen en meer informatie
**www.onbeperkteelfstedentocht.nl**

**Zaterdag 24 september 2022, ontvangst 10:30 uur**
**Familiedag ataxie vereniging**
Hoeve Groot Zandbrink
Postweg 2
3831 SE Leusden (Utrecht)
Aanmelden via **marlies@ataxie.nl**

**Dinsdag 4 oktober 2022, aanvang 19:30 uur**
**Online Jongerenbijeenkomst**
Aanmelden via **marlies@ataxie.nl**

**Zaterdag 8 oktober 2022, aanvang om 12:00 uur**
**Wandel/rol groep**
De Kaapse Bossen
Sint Helenalaan 2
3941 EH Doorn (Utrecht)

**Zaterdag 15 oktober 2022, 11:00uur**
**Naastendag 2022**
Restaurant Vroeg
Achterdijk 1
3981 HA Bunnik (Utrecht)
Aanmelden via **John@ataxie.nl**

**Dinsdag 1 november 2022, aanvang 19:30 uur**
**Online Jongerenbijeenkomst**
Aanmelden via **marlies@ataxie.nl**

**Zaterdag 5 november 2022, ontvangst 11:00 uur**
**Regiodag Noord**
De Voorhof Kerkelijk Centrum
Hoogeveenseweg 4
9431 AZ Westerbork (Drenthe)
Aanmelden bij Leo Schott via **regionoord@ataxie.nl**

**Zaterdag 12 november 2022, aanvang 12:00 uur**
**Op de koffie bij...**
'T Veluws Zandsculpturenfestijn
Oude Barnevelderweg 5
3886 PT Garderen (Gelderland)
Aanmelden bij Els Zwetsloot via **elszwetsloot@gmail.com**

**Vervolg op volgende pagina >**

**Zaterdag 19 november 2022, ontvangst 10:30 uur**
**Vrijwilligers dag**
De Duikenburg
Voorstraat 30
4054 MX Echteld (Gelderland)
Meld je voor 30 september 2022 aan via **g.kulker@ziggo.nl**

**Dinsdag 6 december 2022, aanvang 19:30 uur.**
**Online Jongerenbijeenkomst**
Aanmelden via **marlies@ataxie.nl**

**Zaterdag 10 december 2022, aanvang 12:00 uur**
**Op de koffie bij... kerstmarkt.**

Aanmelden bij Els Zwetsloot via **elszwetsloot@gmail.com**

Locatie is nog niet bekend. Houd hiervoor de website in de gaten! Opgave voor de activiteiten is verplicht. Alle locaties voor de wandel/rolgroep zijn geschikt voor mindervaliden. Ze beschikken over een invalidentoilet.

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

**ERVARINGEN DELEN** DOOR LISET BOOGERD

# Ervaring van de lotgenotenvakantie

**Ik ben afgelopen juni voor het eerst mee geweest met de lotgenoten-vakantie. Dit jaar was het bij de Biestheuvel in Hoogeloon in Noord-Brabant, omgeven door mooie natuur.**

Ik was één van de drie jongeren die dit jaar zouden meegaan. Helaas vielen er twee jongeren af, maar dat mocht de pret niet drukken!

Ik kende bijna niemand, maar al vrij snel was er een klik met iedereen. Mede door de activiteiten en momenten daarbuiten.

Elke dag zijn er activiteiten, maar daarbuiten is er genoeg tijd om dingen voor jezelf te doen. Het fijne is dat er ruimte is voor ieder zijn eigen wensen en behoeftes.

Wat ik als hoogtepunt heb ervaren, is dat ik even een week 'de lasten' van het ziek zijn kon vergeten. Overal was aan gedacht. Alles was of werd geregeld en er werd met je meegedacht.

# Uitnodiging naastendag 15 oktober

**Wij nodigen de naasten van onze leden van harte uit op zaterdag 15 oktober voor een mooie dag in het landelijke Bunnik. De naastendag vindt dit jaar plaats bij Bakkerij Vroeg aan de Achterdijk 1 te Bunnik.**

**Het programma is als volgt:**

**10:30 uur:** Ontvangst van de deelnemers met koffie en thee en wat lekkers.

**11:00 uur:** Inventarisatie van thema's die een rol spelen en daarna onder begeleiding de thema's verder verkennen.

Naar aanleiding van het aantal deelnemers zal de groep deelnemers worden opgesplitst in een groep partners en ouders van. Dit op basis van de vorig jaar door de deelnemers gegeven feedback.

Voor leiding aan het gesprek is een relatie therapeut gevraagd.

**12:30 uur:** Gezamenlijke lunch.

**14:00 uur:** Boerengolf.

**15:30 uur:** Afsluiting met een hapje en een drankje.

Graag opgeven **voor 27 september 2022** via: **John@ataxie.nl**

# WIST JE DAT?

… op zaterdag 24 september 2022 weer de jaarlijkse familiedag wordt gehouden?

… bij deelname aan de lotgenoten vakantie ‘het ziek zijn’ even vergeten kan worden?

… op 15 oktober de naastendag wordt gehouden?

… de vrijwilligers van deze vereniging in november weer in het zonnetje worden gezet in Echteld?

… op 12 november ‘22 een ‘op de koffie’ wordt georganiseerd bij ’t Veluws Zandsculpturenfestijn?

… op 10 december een bezoek aan een kerstmarkt gepland staat (locatie wordt nog bekend gemaakt)?

… de jongeren met ataxie online bijeenkomsten houden? En de data in deze krant vermeld staan?

… het Radboudumc een oproep voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek doet voor mensen met SCA7?

… de Nijmeegse Vierdaagse succesvol is afgesloten door de drie wandelaars die voor de vereniging meeliepen? En de opbrengst € 910 was?

… er in september gewandeld kan worden bij *De Oale Ste* Nijverdal in Overijssel en in oktober in de Kaapse Bossen in Doorn?

… naar aanleiding van de enquête, op 25 november 2022 een bijeenkomst is gepland voor fysiotherapeuten, ergotherapeuten en revalidatieartsen onder de naam ‘balans uit evenwicht’? En het resultaat van die enquête ook op de site terug te vinden is?

… de film ‘Ataxie zit in ons’ op de site van de vereniging te bekijken is?

… de kopij voor het nieuwe verenigingsblad **uiterlijk op 1 november 2022** bij de redactie binnen moet zijn?

Zie voor meer informatie onze site **http://www.ataxie.nl**

# COLOFON

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

**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. Ataxie Vereniging Nederland 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 Ataxie Krant:** Tineke Dijkstra, Hetty Gruppen, Mieke Hoendervangers, Hans Konijn, Ikor Rozemeijer, Ika Timmer, Marjanne Visscher, Jolien Visser, Evelien Vlaar en Anita Zuidema.
**E-mailadres redactie:** redactie@ataxie.nl

**Verschijningsmaanden 2022:** maart, juni, september en december.

**Deadlines voor kopij:** 1 februari, 1 mei, 1 augustus en 1 november.
Te laat ontvangen kopij wordt niet geplaatst en de redactie behoudt zich het recht voor om bijdragen in te korten en te redigeren of niet te plaatsen.

**Medisch-wetenschappelijke adviesraad:** mevrouw dr. J. van Meeteren, revalidatiearts, voorzitter (Erasmus Medisch Centrum Rotterdam), mevrouw dr. W. van Roon, moleculair bioloog (Universitair Medisch Centrum Leiden), mevrouw drs. M. Schouten, klinisch geneticus (Radboud Universitair Medisch Centrum), mevrouw dr. D. Verbeek, moleculair bioloog (Universitair Medisch Centrum Groningen), de heer drs. J.J. de Vries, neuroloog (Universitair Medisch Centrum Groningen), de heer dr. B.P.C. van de Warrenburg, neuroloog (Radboud Universitair Medisch Centrum), vacature.

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

**Publicaties:**
Ataxie Krant en nieuwsbrief. Verschijnen op papier en digitaal.

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

# MACHTIGINGSFORMULIER

## Aankruisen wat van toepassing is:

☐ Aanmelding lid

☐ Aanmelding donateur

☐ Wijziging

☐ Machtiging

Naam: _____

Voorletters: _____

Adres: _____

Postcode: _____

Woonplaats: _____

Telefoon: _____

E-mail: _____

☐ man ☐ vrouw

machtigt hierbij de Ataxie Vereniging Nederland om, tot wederopzegging, de contributiebijdrage per 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:
**Ataxie Vereniging Nederland**
Postbus 91
4000 AB TIEL

ADC ATAXIE

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