



Nieuws van het bestuur



Feedback gevraagd over de Supportbeurs

Van 15 tot 18 juni 2022 vindt in de [Jaarbeurs te Utrecht de Supportbeurs](#) plaats in hal 7 en 8. Dit is de beurs voor mensen met een bewegingsbeperking. De beurs is erop gericht om mensen met bewegingsbeperking te ondersteunen zodat zij kunnen blijven deelnemen aan de samenleving.

Als Vereniging stimuleren wij bij onze leden een bezoek aan deze beurs.

Wel zijn wij benieuwd naar jullie ervaringen bij het bezoek aan de beurs.

Zo horen we graag van jullie of



- Het bezoek aan de beurs aan jullie verwachtingen heeft voldaan.
- Of jullie bepaalde specifiek voor Ataxie geldende hulpmiddelen voldoende hebben kunnen vinden?
- Of je het zou waarderen als er op de beurs een plaats zou zijn voor de Ataxie Vereniging?
- Of zie je liever dat de Ataxie Vereniging zoiets organiseert voor haar leden?
- Wanneer je de bovenstaande vraag positief hebt beantwoord: wat verwacht je van de beurs, die de Vereniging organiseert?

Meer informatie over de beurs vind je in de agenda van de Jaarbeurs. Je informatie over je bezoek aan de Supportbeurs ziet de vereniging graag via de mail tegemoet bij info@ataxie.nl

Beurzen weer van start

Nadat de Huisartsenbeurs vooral nog online was doorgegaan en we er daarom niet aan hebben deelgenomen, staan we als Vereniging de komende maand juni 2022 2 maal op een beurs.

De 1^e lijns beurs in Egmond en de Nursing Experience in Ede.
We staan op de beurzen samen met de Vereniging van Huntington.

Evenement(en)



Zaterdag 2 april hield regio-oost, na 2 jaar corona afwezigheid, gelukkig haar jaarlijkse regiodag. De onderwerpen waren hydrotherapie door fysiotherapeute Klarinda van Spijkeren en tot ons grote genoegen gaf Willeke van Roon sinds eind maart hoogleraar in Leiden, een lezing over de onderzoeken waar zij zich met haar onderzoeksgroep m.b.t. ataxie mee bezig houdt. Een verslag en de presentaties zullen t.z.t. in de krant en op de site verschijnen.



[Bijeenkomst regio West 23 april 2022](#)

Op zaterdag 23 april 2022 vindt de regiobijeenkomst West plaats. De locatie is deze keer 'De Eendenkooi' in Zoeterwoude-Rijndijk. Er is wordt door Dr. Riens Huitema van het UMC Groningen een lezing gehouden over de cognitieve functies van het cerebellum. Stacha Reumers zal later die dag ons bij praten over haar onderzoek waarin wordt onderzocht of elektrische stimulatie van de kleine hersenen kan helpen bij cognitieve klachten als gevolg van ataxie.

[Algemene Ledenvergadering 28 mei 2022](#)

Zaterdag 28 mei 2022 wordt de Algemene Ledenvergadering gehouden in de Weistaar te Maarsbergen. De uitnodiging wordt binnenkort aan de leden verzonden.

Belangrijk onderdeel van de vergadering is het goedkeuren van het jaarverslag en de jaarrekening. Daarnaast komen de plannen voor dit jaar aan de orde.



In de middag vindt de Landelijke Contactdag plaats.

Er is een lezing gepland over het cerebellum. Wietske van der Zwaag neemt ons mee op een reis door het de kleine hersenen. Vanuit haar onderzoeksgroep bij het Spinoza Centrum in Rotterdam heeft zij onderzoek gedaan naar het cerebellum bij gezonde mensen.

Mogelijk wordt in de tweede lezing een onderzoek gepresenteerd, waarin bij SCA3 patiënten is bestudeerd

wat het effect is van stroompjes over de kleine hersenen. Houdt de brievenbus, mailbox en de website in de gaten over de stand van zaken. Meld je tijdig aan voor deelname aan de vergadering en/of de lezingen.

Ouders en kinderen dag in juni 2022

Zaterdag 18 juni 2022 vindt voor de

3^e keer de ouders en kinderen dag plaats. Dit keer gaan we er een dagje op de boerderij van maken voor de kinderen die onder behandeling staan bij het Radboud UMC, het UMC Groningen en het Amalia Kinderziekenhuis.



Hoeve Groot Zandbrink is een evenementen boerderij, die dit jaar 25 jaar bestaat met allerlei leuke activiteiten in het verschiet. De moeite waard voor een dagje uit.

Patiëntendag zeldzame bewegingsstoornissen van het Expertisecentrum Bewegingsstoornissen live in het UMC Groningen op zaterdag 14 mei 2022

Graag nodigen we u uit voor de derde editie van de patiëntendag zeldzame bewegingsstoornissen van het Expertisecentrum Bewegingsstoornissen live in het UMC Groningen op zaterdag 14 mei 2022, met als thema "welk talent beweegt jou?".

De patiëntendag wordt georganiseerd door artsen en onderzoekers van het Expertisecentrum Bewegingsstoornissen, onderdeel van de afdeling neurologie (in samenwerking met de afdelingen kindergeneeskunde, revalidatie en klinische genetica) van het UMCG. De dag is speciaal bedoeld voor patiënten met een zeldzame bewegingsstoornis. Op deze dag wordt informatie gegeven over ons Expertisecentrum en wat wij wellicht voor u kunnen betekenen.

Het ochtendprogramma zal bestaan uit voordrachten voor alle patiënten over nieuwe ontwikkelingen in bewegingsstoornissen expertisecentrum Groningen, ervaringen van een patiënt met betrekking tot "eigenaarschap en aan het werk blijven" en over psychologie en bewegingsstoornissen. Dit deel van het programma zal ook online te volgen zijn. Aansluitend zijn er aparte sessies per aandoening waar u vragen kunt stellen aan experts, laatste ontwikkelingen kunt horen en lotgenoten kunt ontmoeten. In de middag organiseren wij één workshopronde waarin u wellicht een nieuw talent ontdekt of informatie ontvangt over erfelijkheid of diepe

hersenkernstimulatie. U kunt uw voorkeur voor de workshop aangeven bij de inschrijving.

Meer informatie over het programma, de aanvangstijden en coronamaatregelen vindt u op onze website:

[www.movementdisordersgroningen.com/nl/patientendag](http://www.movementdisorders groningen.com/nl/patientendag)



Via de QR-code hiernaast, op onze website of [hier](#) kunt u zich aanmelden voor de patiëntendag. De inschrijving sluit op 1 mei.

Omdat er beperkt plaats is, kunt u maximaal twee familieleden of begeleiders meenemen, en is er een maximum aantal patiënten per groep bewegingsstoornissen.

[Het complete programma vind u hier](#)

Graag verwelkomen wij op u zaterdag 14 mei in Groningen of digitaal.

Met vriendelijke groet,

Prof. dr. Marina de Koning-Tijssen, neuroloog
(voorzitter) Cheryl Everlo, arts-onderzoeker

Sjoukje Polet, onderzoeker Dr. Inge Tuitert, onderzoeker Lisette Koens, neuroloog Renneke Koree, verpleegkundig specialist Prof. dr. Tom de Koning, kinderarts Drs. Corien Verschuuren, klinisch geneticus Dr. Deborah Sival, kinderneuroloog



Nieuws over onderzoek



Onderzoek SCA7

Zoals jullie eerder hebben gezien is er vorig jaar een crowdfundingactie geweest voor onderzoek op het gebied van SCA7. De Hersenstichting heeft beloofd dat wanneer er voldoende geld bijeen zou worden gebracht, zij het bedrag zouden verdubbelen. Die doelstellingen zijn vorig jaar gehaald, waarna er een onderzoeksvoorstel is ingediend door dr. Willeke van Roon-Mom en dr. Bart van der Warrenburg.

Hun onderzoek is inmiddels door de Hersenstichting goedgekeurd, zodat niets meer de start van het onderzoek in de weg kan staan. Op de bijeenkomst van de Regio Oost grepen wij de kans om Willeke te vragen naar de stand van zaken bij het onderzoek. Ze gaf aan dat er momenteel wordt druk wordt gezocht naar medewerkers die het onderzoek bij voor SCA7 gaan uitvoeren. Zodra die medewerkers zijn gevonden, kan het onderzoek van start gaan.

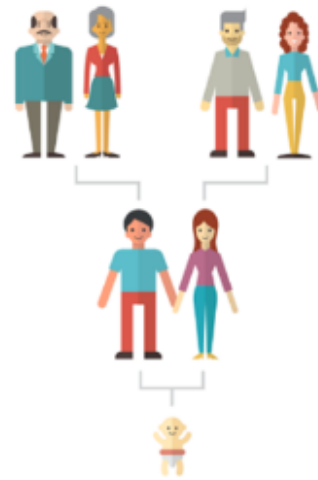
Onderzoek Keuzehulp Erfelijkheid en Kinderwens

Hebben jij en je partner een verhoogd risico op een kind met een erfelijke aandoening? En hebben jullie een kindwens? Doe dan mee aan het onderzoek Keuzehulp Erfelijkheid en Kinderwens! Zo kun je bijdragen aan de verbetering van de voorlichting aan paren met een verhoogd risico op een kind met een erfelijke aandoening. Als dank voor jullie deelname ontvangen jullie 20 euro in de vorm van een

online VVV-Cadeaubon.

Wat is een keuzehulp?

In samenwerking met de Universiteit Maastricht, Universitair Medische Centra in Nederland en de VSOP is een keuzehulp ontwikkeld. Deze keuzehulp is een online programma waarin informatie wordt gegeven over de verschillende opties rondom kinderwens. Het doel van de keuzehulp is om de voorlichting aan paren met een verhoogd risico op een kind met een erfelijke aandoening te verbeteren.



Onderzoek

In dit onderzoek wordt het nut van deze online keuzehulp onderzocht en vergeleken met een website met beknopte informatie over erfelijkheid en kinderwens. De ene groep (groep 1) krijg toegang tot de Keuzehulp Erfelijkheid en Kinderwens. De andere groep (groep 2) krijgt toegang tot een website met beknopte informatie. Beide groepen vullen 4 vragenlijsten in. Groep 2 kan na het invullen van deze 4 vragenlijsten de keuzehulp ook bekijken. Jullie kunnen niet kiezen in welke groep jullie worden ingedeeld. Dit wordt willekeurig bepaald bij aanmelding.

Wie kan deelnemen aan het onderzoek?

Je kunt deelnemen aan het onderzoek als jij en/of je partner een verhoogd risico hebben op een kind met een erfelijke aandoening en jullie nog geen keuze hebben gemaakt over de opties die er zijn om jullie kinderwens te vervullen.

Wat houdt deelname aan het onderzoek in?

Wij vragen jullie om één keer de online informatie te bekijken over erfelijkheid en kinderwens en in totaal vier vragenlijsten in te vullen. Het invullen van één vragenlijst duurt ongeveer 15 minuten per persoon.

Uw gegevens

Om uw privacy te beschermen worden uw gegevens anoniem verwerkt en bewaard op een veilige plek. Uw naam en andere gegevens die u direct kunnen identificeren worden daarbij weggelaten. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek zijn de gegevens niet tot u te herleiden. Ze worden niet voor andere doeleinden gebruikt.

Hoe kunnen jullie je aanmelden?

Jullie (jij en je partner) kunnen zich aanmelden voor het onderzoek via:

<https://software.memetic.maastrichtuniversity.nl/erfelijkeidenkinderwens>

VVV-Bon als dank voor deelname

Als dank voor jullie deelname ontvangen beide partners 20 euro per persoon in de vorm van een online VVV-cadeaubon als je alle vier de vragenlijsten volledig hebt ingevuld. Je krijgt een bon van 10 euro na het invullen van de eerste drie vragenlijsten en nog een bon van 10 euro na het invullen van de laatste vragenlijst.

Voor meer informatie en vragen:

Mochten jullie nog vragen hebben, dan kunnen jullie ook contact

TIPS



Doe mee met De Vierdaagse Sponsorloop



Wil je jouw wandelprestatie inzetten voor een goed doel? De Vierdaagse Sponsorloop helpt je om op eenvoudige wijze sponsorgeld in te zamelen voor een goed doel naar eigen keuze.

Door gebruik te maken van de service van De Vierdaagse Sponsorloop bespaar je je heel wat rompslomp met het administreren en feitelijk inzamelen van het sponsorgeld. Het online systeem zorgt ervoor dat de

donaties rechtstreeks, veilig en volledig bij het door jou gekozen goede doel terecht komen.

Roept uw vrienden, familieleden en kennissen op om mee te doen. <https://www.devierdaagsesponsorloop.nl/goed-doel/ataxie-vereniging>

Er heeft zich al één wandelaar aangemeld: <https://www.devierdaagsesponsorloop.nl/actie/john-bakker>



Laten we proberen om meer lopers voor de vereniging te laten lopen!!

De website www.ataxie.nl

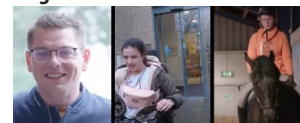
Als u op de hoogte wilt blijven van wat er speelt binnen de vereniging of wat er georganiseerd wordt bezoek dan regelmatig de website. Nieuwe medisch wetenschappelijke ontwikkelingen zijn vaak als eerste op de website te vinden.

Kijk eens bij [de tips](#) deze worden regelmatig aangevuld met nieuwe verhalen.

Wat dacht u van [de nieuwe jongerenfilm](#), die op de ALV in première ging of ga naar de [link van het boekje van en over kinderen van ouders met ADCA](#)

Wist u dat de Ataxievereniging een [eigen YouTube](#) kanaal heeft met allerlei interessante filmpjes

De [interactieve zorgkaart](#) blijkt een prettige kaart met info over zorgverleners bij u in de buurt. Hierbij een oproep aan iedereen om eventuele toevoegingen, aanpassingen en/of andere mutaties door te geven aan website@ataxie.nl of gebruik het [formulier](#) van de website. We willen voorkomen dat er zorgverleners niet of onterecht



op staan.

Heeft u nog tips: website@ataxie.nl

Wist je dat...



- **de deadline voor kopij voor de ADCA/Ataxie krant 1 mei 2022 is.**
- **aanmelden als lid, vrijwilliger en/of extra doneren nu veel eenvoudiger kan dan voorheen, digitaal via onze website www.ataxie.nl**
- **als u een lot voor de [vriendenloterij](#) koopt via/voor de ADCA/Ataxie [vereniging](#) maakt u kans op mooie prijzen en de vereniging ontvangt voor elk lot een mooi bedrag.**
- **er ook in 2022 weer veel wordt georganiseerd voor de leden [Check vooral de agenda](#) in de nieuwsbrief en op de [website](#) en hou de social media in de gaten,**
- **de ledenadministratie telefonisch bereikbaar is: 0344 849 221 of via email: ledenadministratie@ataxie.nl**
- **Nijmeegse vierdaagse gaat gelukkig dit jaar weer door <https://www.devierdaagesponsorloop.nl/goed-doel/ataxie-vereniging>**
- **Er zijn meerder websites waar u kunt zoeken naar een aangepast vakantie verblijf zoals bijv. <https://www.mindervalide-bungalows.nl/> en [Picturevakanties.nl](#). Mocht u zelf interessante websites hebben voor onze leden mail ze gerust naar website@ataxie.nl . Hoeft niet allen betrekking te hebben op vakanties. Wij kunnen die dan weer verder delen op de website, krant of nieuwsbrief.**

Agenda



Zaterdag 23 april 2022

Regio West

11:00 uur tot 16:30 uur

De Eendenkooi

Kooikersplein 1, 2382 EG

Zoeterwoude Rijndijk

Opgeven via: g.kulker@ziggo.nl

Zaterdag 28 mei 2022, Start:

11:00 uur.

Algemene Ledenvergadering

Boerderij De Weistaar,

Rottegatsteeg 6, 3953 MN

Maarsbergen

Zaterdag 14 mei 2022

Wandelen in Ermelo

De zwarte boer, Jonkheer Doctor

C.J. Sandbergweg 67, Ermelo

Opgeven bij [Els](#)

06 33885001

of elszwetsloot@gmail.com

Zaterdag 11 juni 2022.

Wandelen in Hoofddorp

Papa's beach house

IJweg 961

Hoofddorp, 2131LV Nederland

Opgeven bij [Els](#) 06 33885001

of elszwetsloot@gmail.com

Zaterdag 14 mei 2022

3^e Editie patiëntendag zeldzame

bewegingsstoornissen

UMC Groningen

Belangstelling gekregen? Op

<https://www.movementdisordersgroningen.com/nl/patientendag>

Lotgenotenvakantie 2022

25 juni 2022 tot 2 juli 2022

Landgoed de Biestheuvel

Hoogcasteren 25

5528 NP Hoogeloon (Noord-
Brabant)

Zaterdag 09 juli 2022

kunt u de verslagen lezen van de
2^e editie gehouden in 2019.

Op de [website/agenda](#) kunt u de
complete programma's bekijken of
informeer via info@ataxie.nl.

Wandelen in Kaatsheuvel
Cafe
Roestelberg, Roestelbergseweg 2
5171 RL Kaatsheuvel
Opgeven bij [Els](#), 06 33885001
of elszwetsloot@gmail.com

Copyright © 2022 Ataxie Vereniging Nederland

info@ataxie.nl

Lotgenotentelefoon
0522 - 305 914

iedere werkdag van 10.00 tot 18.00 uur

[Klik hier om u af te melden voor deze nieuwsbrief](#)



Facebook



Twitter



LinkedIn



Mail



ADCA/Ataxie Vereniging Nederland

Patiëntenvereniging Autosomaal Dominant Cerebellaire
Ataxie Vereniging Nederland

info@ataxie.nl

www.ataxie.nl



This email was sent to <<Email Address>>

[why did I get this?](#) [unsubscribe from this list](#) [update subscription preferences](#)

Ataxie Vereniging Nederland · Boslaan · 29 · Staphorst, 7951CB · Netherlands



