



Nieuws van het bestuur



Algemene Leden Vergadering

De Algemene Ledenvergadering zal in 2023 plaatsvinden op **zaterdag 27 mei 2023**.

Dit jaar was er vanuit de leden terecht nogal wat kritiek op de wijze waarop het lunchbuffet op het toneel was georganiseerd en de beschikbaarheid van één invalide toilet.

Het bestuur werd op de dag zelf ook verrast over de manier waarop de lunch was georganiseerd.

Vorig jaar hadden we hiervoor een andere ruimte ter beschikking. Dit jaar bleek die ruimte aan een ander verhuurd. Dat werd pas op de ochtend van de ALV aan ons meegedeeld. Helaas is er op zo'n moment niets meer te veranderen. Wel hebben we na de ALV een klacht ingediend, die tot een geringe reductie heeft geleid. We hebben daarom besloten naar een andere, beter passende locatie op zoek te gaan.

Ook hebben we besloten om het panel met leden van de MAR en bestuur aan het eind van de middag in ere te herstellen.

Naastendag 15 oktober 2022

De Naastendag staat voor dit jaar gepland op zaterdag 15 oktober 2022.

De vorige keer werd door de deelnemers opgemerkt dat het voor meer herkenning zou kunnen zorgen als we aparte groepen maken voor de partners en ouders van.

We zijn voornemens om dit te doen, maar of het lukt hangt af van het aantal deelnemers dat zich aanmeldt van beide groepen.

De dag wordt gehouden bij Vroeg aan de Achterdijk 1 te Bunnik en begint om 11:00 uur. In de ochtend is er de gelegenheid om met elkaar ervaringen uit te wisselen. In de middag is er een ontspannende activiteit.

Je kunt je voor deze dag vast opgeven via:

John@ataxie.nl

Nader informatie over het definitieve programma wordt zo snel dat bekend is op de website geplaatst. Aan de deelnemers, die zich hebben aangemeld zal het programma zo spoedig mogelijk worden doorgenomen.

Als je je opgeeft voor deze dag, wil je dan bij je opgave vermelden of je een dieet hebt en voor welke van de twee groepen je je inschrijft.



Familiedag 24 september 2022

In september wordt er wereldwijd de dag van de Ataxie gehouden.

In dat licht wordt op zaterdag 24 september 2022 de Ataxie Familiedag gehouden.

Dit jaar vindt de familiedag plaats op de Hoeve Groot Zandbrink.

's Morgens is er een lezing door Meyke Schouten en Thatjana Gardeitchik. Beiden zijn klinisch geneticus bij het Radboud UMC en weten veel over ataxie en erfelijkheid. Met de deelnemers zullen ze hierover in gesprek gaan.

Zie voor meer informatie onze website.



Om meer bekendheid te geven aan ataxie zullen we via persberichten de media informeren over ataxie en onze familiedag. Mogelijk wil je ook in jouw plaatselijke krant een bericht? Geef ons dan het emailadres van jouw krant door. Mogelijk ben je ook bereid tot een interview als de krant erom vraagt? Geef dat dan door aan de Vereniging via info@ataxie.nl

Wil je je aanmelden voor de familiedag, dan kan dat via marlies@ataxie.nl Geef dan ook op met hoeveel mensen je zult deelnemen en of er een dieet nodig is bij de lunch.

Veel vragen over fysiotherapie en ergotherapie

Met enige regelmaat komen er bij de vereniging vragen binnen, waar je een fysio- of ergotherapeut kunt vinden die ervaring heeft met ataxie. Nu staat op onze website een paramedische zorgkaart met daarop fysio-, ergotherapeuten en logopedisten, die ervaring hebben met ataxie. Helaas dekt deze zorgkaart bij lange na niet heel Nederland. Daarnaast mag de bekendheid onder deze beroepsgroepen over ataxie best wat meer worden.

Vandaar dat de Ataxie Vereniging op 25 november 2022 een dag gaat organiseren voor fysio-, ergotherapeuten en revalidatieartsen. Het thema van de dag is: *Ataxie: balans uit evenwicht*. De genoemde beroepsgroepen hebben deze maand bericht ontvangen over deze dag. Mogelijk kunnen jullie je fysio- en ergotherapeut ook wijzen op deze dag.

Wij vertrouwen op een mooie opkomst en een betere bekendheid van ataxie onder de paramedici. Mogelijk kunnen jullie bij je eigen fysio- of ergotherapeut deze dag onder hun aandacht brengen?

Evenement(en)



Ouders en kinderen dag 2022

Op zaterdag 18 juni 2022 was de jaarlijkse dag voor ouders en hun kind(eren) met ataxie op de Hoeve Groot Zandbrink in Leusden. Een dagje het leven op de boerderij verkennen.



Het was zo'n mooie, warme dag dat het middagprogramma wat werd ingekort. In plaats van een speurtocht in de zon werd het een korte wandeling in het bos en daarna een drankje voor dat iedereen huiswaarts keerde.

In de ochtend was er voor de kinderen de mogelijkheid om onder begeleiding van een aantal vrijwilligers de boerderij te verkennen en kennis te maken met de dieren. Een aantal kinderen kozen voor de dieren en liepen al snel in de wei achter de schapen aan te hollen. Daarna werden de kippen bezocht. Vooral de grote haan maakte op de kinderen erg veel indruk. Een deel van de kinderen koos voor het spelprogramma. Emmertjes met water omgooien met een bal en andere



balspelen. Hoelahoep en vragen over de boerderij. De kinderen vermaakte zich prima. Vanwege de hitte vlogen al snel de emmertjes water door de lucht en niet alle kinderen konden het droog houden.

Voor de ouders was er een lezing door Rosanne Smits. Zij is psycholoog bij het Radboud UMC en ging met de ouders in gesprek over de uitdagingen die het oplevert wanneer je een kind met ataxie in je gezin aan het opvoeden bent. Dit thema werd vorig jaar door de ouders aangedragen.

Suzanne had een aantal vragen, waarover de ouders met elkaar in gesprek gingen. Zoals:

Wat betekent het voor ouders om met een zeldzame ziekte bij hun kind te maken te krijgen?

Aan de orde kwam de onzekerheid en de behoefte aan informatie. Dat er vooral familiegericht zorg nodig is en niet alleen de focus op het kind.

Na afloop van deze dag ging iedereen tevreden naar huis.

De kinderen hadden heerlijk gespeeld.

De ouders hadden onder de begeleiding van Suzanne veel ervaringen met elkaar kunnen uitwisselen.

Totaal hadden zich 9 families aangemeld met totaal 18 volwassenen en 15 kinderen.

Gerard Kulker

Samenvatting van de resultaten van een enquête onder fysiotherapeuten

De corebusiness van elke patiëntenvereniging is het behartigen van de belangen van haar leden. Om die taak inhoud te kunnen geven, is het van belang dat patiëntenverenigingen, zoals de Ataxie Vereniging Nederland (AVN), voldoende kennis hebben van de ervaring en deskundigheid van de zorgverleners van haar leden.

Eén van deze zorgverleners is de fysiotherapeut. Omdat ataxie een zeldzame ziekte is waarvoor nog geen medicijn voor is, kan regelmatige behandeling door een fysiotherapeut de kwaliteit van leven bevorderen.

Vanwege de zeldzaamheid van de ziekte behandelen maar weinig fysiotherapeuten personen met ataxie. In tegenstelling tot ParkinsonNet is er geen AtaxieNet waar fysiotherapeuten hun ervaringen kunnen delen. Daarom heeft de Wetenschappelijke Commissie van de AVN in april-mei 2022 onder 128 fysiotherapeuten (die personen met ataxie behandel(d)en) een vragenlijst uitgezet om meer zicht te krijgen op de oefeningen die men toepast.

Maar hoe vind je de fysiotherapeuten die personen met ataxie behandel(d)en? Deze vraag is eind 2021 voorgelegd aan de leden van de AVN. Met uw hulp zijn er 99 e-mailadressen binnengekomen van fysiotherapeuten die personen behandel(d)en met ataxie. Gecombineerd met e-mailadressen die op de zorgkaart van de AVN staan, zijn in totaal 128 fysiotherapeuten begin april 2022 uitgenodigd om een korte vragenlijst in te vullen. 68 fysiotherapeuten hebben de vragenlijst ingevuld. De respons op de vragenlijst is derhalve 53%.

De AVN zal op vrijdag 25 november 2022 een studiedag organiseren voor fysiotherapeuten, ergotherapeuten en revalidatieartsen. Deze dag is speciaal bedoeld om deze beroepsgroepen meer bekend te maken met de aandoening ataxie, daarnaast biedt deze dag ook de mogelijkheid om ervaringen uit te wisselen.

Uit de enquête komt naar voren dat het merendeel van de respondenten (54 in totaal) geïnteresseerd is in deze studiedag. 52 respondenten gaven zelfs hun e-mailadres op zodat ze op de hoogte gehouden kunnen worden omtrent deze dag.

Andere resultaten die uit de enquête naar voren komen, zijn:

1. Dat 51 respondenten aangeven dat men tijdens de opleiding wel eens iets gehoord heeft over de aandoening ataxie (75%). En 36 respondenten hebben tijdens de opleiding ook iets geleerd over oefeningen tegen ataxie (53%).
2. Dat uit de enquête naar voren komt dat bij 22 respondenten de persoon met ataxie bij toeval bij haar/hem terecht kwam. Bijna 1 op de 3 dus (32%).
3. Dat het verloop van de ziekte te zien is in combinatie met het aantal jaren fysiotherapie die een persoon met ataxie ondergaat. Het blijkt dat het proces van 'lichte balansstoornissen' tot 'het lopen met een stok of rollator' bijna zeven jaar fysiotherapie met zich meebrengt en het proces van 'lichte balansstoornissen' tot 'gebruik maken van een rolstoel' bijna 10 jaar.
4. Dat op de vraag 'hoe vaak behandelt u deze persoon met ataxie per maand?' als gemiddelde 5 uitkwam. Nadere analyse wijst uit dat men vaker bij de fysiotherapeut komt, wanneer men zich in een verder stadium van de ziekte bevindt.
5. De top-drie soorten oefeningen die volgens de respondenten effectief zijn voor personen met ataxie, zijn: *stabiliteit*, *looptraining* en *kracht*. *Conditie*, *beweeglijkheid* en *ontspanning* zijn van minder belang.
6. Dat de oefeningen die men doet tijdens de sessie met de persoon met ataxie gevarieerd zijn. 65 respondenten hebben een inkijkje gegeven van hun sessie. Tien voorbeelden van sessies zijn:
 - a. "Zittend op fysio-bal balans houden en arm- en beenbewegingen maken."
 - b. "Stabiliteitsoefeningen in circuitvorm (lopen over wiebelige oppervlaktes, op- en afstappen van verschillende hoogtes, stilstaan op verschillende ondergrond of op één been)."
 - c. "BOSUball, zitbal, wandrek, gewicht, cardio op fiets of loopband."
 - d. "Warming-up hometrainer, loopoefeningen met loopladder, loopband met steunarmen, balans oefeningen met BOSUball en bijvoorbeeld met bal werpen, krachtoefeningen benen."
 - e. "Verschillende balansvarianten (ondergronden etc.), kracht d.m.v. squats, leg press etc."
 - f. "Stepoefeningen (step op- en afstappen)."
 - g. "Startend met conditietraining (20 minuten fiets) en vervolgens balansoefeningen met een graduele opbouw in moeilijkheid. Denk bijvoorbeeld aan het op- en afstappen van een BOSUball, vervolgens de oefening sneller uitvoeren, of met wisselende



tempo's/commando's, uiteindelijk een dubbeltaak toevoegen zoals het gelijktijdig overgooien van een bal. Vervolgens werd nog spierkrachttraining gedaan voor bovenste en onderste extremiteit. Afgesloten wordt met een ontspannen gesprek en de patiënt de tijd geven om even iets te drinken en uit te rusten."

h. *"Stabiliteitsoefeningen voor romp in zit op balanskussen."*

i. *"Sta-zitten oefeningen; dubbeltaak oefeningen zoals basketballen, voetballen; algehele krachtoefeningen, leg press, pully; oefeningen voor de rompstabiliteit, oefeningen voor de stabalans (met de blazepods)."*

j. *"Lunges waarbij er pionnen om de persoon staan en op commando de juiste pion aangetikt moeten worden. Eventueel dit in een cijferreeks zeggen. Voorbeeld: meneer stapt uit naar pion 1, maar bij 36 stapt meneer eerst uit naar 3 vervolgens naar 6. Dit kan ook met een rekensom."*

7. Dat 33 respondenten ervaring hebben met hydrotherapie (49%). 28 respondenten denken dat deze vorm van therapie effectief is voor personen met ataxie (41%), 5 respondenten geven aan dit (nog) niet te weten.
8. Dat 43 respondenten in hun praktijk, *nauwelijks, zelden of nooit*, informeel of formeel praten met collega's over de oefeningen die men toepast op personen met ataxie (63%). En dat 29 respondenten aangeven dat ze ook met *geen* andere zorgverlener overleg hebben zoals de huisarts, neuroloog, ergotherapeut, logopediste (43%).
9. Dat 57 respondenten die de vragenlijst hebben ingevuld (84%), benieuwd zijn naar de ervaringen van andere fysiotherapeuten die personen met ataxie behandelen.
10. Dat volgens de respondenten de AVN *'een brochure moet maken met daarin effectieve oefeningen voor de aandoening ataxie'* en *'op de website van de AVN een lijst moet maken met daarin de praktijken die personen met ataxie behandelen of behandeld hebben'*. Op de derde plaats staat *'periodiek (online) overleg tussen fysio- en oefentherapeuten faciliteren.'* Op de vierde plek *'Een online panel van fysio- en oefentherapeuten in het leven roepen die vragen beantwoorden van de AVN'*. En op de laatste plek *'Een AtaxieNet à la het ParkinsonNet in het leven roepen'*.

[Lees hier het hele verslag](#)

Ruud Hoevenagel
Bestuurslid AVN

Voorspellen, vertragen en genezen van de Ziekte van Huntington en Ataxie SCA1 en SCA3. Onderzoek in het kader van de Nationale Wetenschapsagenda



Inleiding

Bij verschillende erfelijke hersenziektes beschadigt een gemuteerd eiwit de hersencellen, met achteruitgang van de gezondheid, beperkingen en overlijden tot gevolg. Inmiddels gloort er hoop met experimentele therapieën die de aanmaak of toxische werking van deze eiwitten kunnen remmen, en recent zijn de eerste hoopgevende trials gestart.

Maar er zijn nog veel openstaande en urgente vragen. Wat is het beste moment om met therapie te starten? Is het begin van de ziekte te voorspellen, en willen gendragers dat wel weten? Is een alternatieve behandeling ook mogelijk zonder ruggenprik of hersenoperatie? En wat betekent dit voor hele jonge patiënten? Onderzoekers, artsen, ethici, biotech bedrijven en patiëntenverenigingen zullen gezamenlijk deze vragen beantwoorden, met als doel een persoonsgerichte aanpak en behandeling mogelijk te maken.

Een consortium van Nederlandse onderzoeksgroepen en neurologen van verschillende academische ziekenhuizen (Amsterdam UMC, Erasmus MC, LUMC, Maastricht UMC+, Radboudumc en UMCG), biotech bedrijven, opleidingen, stichting Proefdiervrij en patient-organisaties (Campagneteam Huntington, Vereniging van Huntington en ADCA/Ataxievereniging Nederland) zullen gezamenlijk deze vragen beantwoorden, met als doel een persoonsgerichte aanpak en behandeling mogelijk te maken. Hiervoor hebben ze een subsidie van €4,7 miljoen ontvangen van NWO om deze behandeling te onderzoeken en ontwikkelen.

Voor wie meer wil lezen over dit onderzoek, <[klik hier](#)>.

TIPS



Volgende week start de Vierdaagse van Nijmegen

Steek onze lopers nog een hart onder de riem. Kunnen ze vast goed gebruiken met de voorspelde hitte.

We hebben 3 mensen die actief meelopen.

Anja Lankhorst: <https://www.devierdaagsesponsorloop.nl/actie/anja-lankhorst>

John Bakker: <https://www.devierdaagsesponsorloop.nl/actie/john-bakker>

Dianne Buit: <https://www.devierdaagsesponsorloop.nl/actie/dianne-buit>

De vereniging wenst de lopers veel succes.



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 film](#),

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 films

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 aug 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**
- **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 13 augustus 2022

12:00 - 16:00
Wandelen in Markenesse
Waterloopbos, Voortseweg 36,
Opgeven bij [Els](#)
06 33885001
of elszwetsloot@gmail.com

Zaterdag 10 september 2022

12:00 - 16:00
Wandelen in Nijverdal
De oale Ste, Holterweg 116
Opgeven bij [Els](#)
06 33885001
of elszwetsloot@gmail.com

Zaterdag 24 september 2022

[Familiëdag](#): Hoeve groot

Zaterdag 08 oktober 2022

12:00 - 16:00
Wandelen De Kaapse Bossen
Sint Helenalaan 2, 3941 EH Doorn
Opgeven bij [Els](#)
06 33885001
of elszwetsloot@gmail.com

Zaterdag 15 oktober 2022

[Naastendag](#)
Vroeg, achterdijk 1, Leusden
Opgeven bij [John](#)
John@ataxie.nl

Zaterdag 27 mei 2023

[De Algemene Ledenvergadering 2023](#)

Zandbrink
Wil je je aanmelden voor de
familiedag, dan kan dat via
marlies@ataxie.nl Geef dan ook
op met hoeveel mensen je zult
deelnemen en of er een dieet
nodig is bij de lunch.

Vrijdag 25 november 2022.
Balans uit evenwicht

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

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 havanlambalgen@ziggo.nl

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

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

