



Nieuws van het bestuur



Nav onderstaand bericht, "Voorspellen, vertragen en genezen van de ziekte van Huntington en Ataxie SCA1 en SCA3", een rectificatie.

Rectificatie

Beste leden, donateurs en belangstellenden,

In onze nieuwsbrief van oktober 2022 zijn wij helaas vergeten een stukje op te nemen over de bijdrage vanuit het Radboudumc aan het CureQ-onderzoek.

Het Radboudumc expertisecentrum voor zeldzame en erfelijke bewegingsstoornissen is betrokken bij allereerst het bij elkaar brengen van bestaande gegevens en biosamples van mensen met SCA1 en SCA3, uit eerder onderzoek. Daarnaast gaan zij specifiek mensen met SCA1 en SCA3 die op hele jonge leeftijd, of juist op hele late leeftijd klachten hebben gekregen uitnodigen om naar het Radboudumc te komen voor klinische testjes, MRI-scans en bloedafname. Op deze manier zijn belangrijke gegevens over alle vormen van SCA1 en SCA3 beschikbaar, kunnen zogenaamde biomarkers worden onderzocht voor deze vormen en kan biomateriaal worden gedeeld met andere onderzoekers uit het consortium.

Hiermee zijn jullie volledig op de hoogte van alle betrokken organisaties.

Voorspellen, vertragen en genezen van de ziekte van

Huntington en Ataxie SCA1 en SCA3

Afgelopen maandag 3 oktober 2022 vond de kick-off bijeenkomst plaats van het onderzoek van het consortium dat zich bovengenoemde doelstelling heeft gesteld voor de komende 4 tot 5 jaar.

Bij het voorspellen van het verloop van het ziekteproces van de genoemde aandoeningen vindt momenteel onderzoek plaats bij het Radboudumc naar biomarkers. Bezien wordt wat die zeggen over de ontwikkelen en het verloop van de genoemde ziekten. Dit is belangrijk om te kunnen bepalen op welk moment gestart zou moeten worden met de behandeling. Dus op het moment dat de symptomen verschijnen of is er al eerder sprake van langzaam aan ziek worden?

Op de website van de hersenstichting vind je een actueel overzicht van het onderzoek bij SCA1.

<https://www.hersenstichting.nl/dit-doen-wij/onderzoek/sca-1-onderzoek/>

Diezelfde biomarkers kunnen mogelijk ook gebruikt worden om bij de medicatie te bepalen of het ziekteproces wordt vertraagd of genezen.

Het belangrijkste bij de kick-off was het presenteren van het onderzoek en het kennismaken van de deelnemers, die gezamenlijk via dit consortium verbonden zijn. Het is een gedifferentieerd aantal organisaties op het gebied van wetenschap, farmacy en patiëntenverenigingen.

Op het gebied van de wetenschap leveren de Hogeschool van Amsterdam en de Hanze Hogeschool een bijdrage om laboratorium onderzoek te doen.

Het Amsterdam UMC, Erasmus MC, Leiden UMC, Maastricht UMC, Prinses Maxima Centrum en de UMC Groningen leveren de wetenschappelijke onderbouwing en doordenking van de resultaten. Vectory en VICO Therapeutics zijn de farmaceuten, die verantwoordelijk zijn voor de stof en chemische technologie, die nodig is om het proces van vertragen en genezen in gang te zetten. (VICO start binnenkort met een eerste klinische trail bij SCA1, 2, 3 en 7 in waarschijnlijk 6 Europese landen.)

Daarbij vindt er ook ethisch onderzoek plaats naar de beweegredenen en behoeften bij patiënten. Hierin spelen de patiëntenverenigingen een belangrijke rol, terwijl zij ook meedenken bij het onderzoek en in bepaalde groepen zitting hebben om de resultaten van het onderzoek te volgen.

De stichting Proefdiervrij is ook een van de participanten, omdat het onderzoek erop is gericht zoveel als mogelijk is te werken zonder de inzet van proefdieren.

3 oktober 2022 was dus een belangrijke dag voor Huntington en Ataxie. Of er symbolisch is gekozen voor deze dag - Leids ontzet van de Spanjaarden- is niet genoemd.



Zaterdag 15 oktober 2022

Naastendag

Vroeg, achterdijk 1, Leusden

Opgeven bij [John](#)

John@ataxie.nl

Dinsdag 01 november 2022

19:30: Online

Jongerenbijeenkomst

Hoe doe je mee? Door mij een

mail te sturen marlies@ataxie.nl

Zaterdag 05 november 2022

Regiodag Noord in Westerbork

Vanaf 11 uur

Aanmelden graag uiterlijk 20

oktober via info@ataxie.nl

Zaterdag 12 november 2022

Op de koffie bij Garderen

Vanaf 12 uur

Aanmelden kan

bij: elszwetsloot@gmail.com

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

Zaterdag 19 november 2022

10:30 - 16:00

Vrijwilligersdag 2022

De Duikenburg, Voorstraat 30 te

Echteld

Meld je voor 30 september 2022

aan via g.kulker@ziggo.nl

Vrijdag 25 november 2022.

Balans uit evenwicht

Dinsdag 06 december 2022

19:30: Online

Jongerenbijeenkomst

Hoe doe je mee? Door mij een

mail te sturen marlies@ataxie.nl

Zaterdag 27 mei 2023

De Algemene Ledenvergadering 2023

Zaterdag 10 december 2022

Op de koffie bij Aalsmeer

Vanaf 12 uur

Aanmelden kan

bij: 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 havanlambalgen@ziggo.nl

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

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

