

De Ataxie KRANT

Ataxie Vereniging Nederland

Nummer

4

december 2022
jaargang 29

Wandelen met
mijn 'gele kanarie'
van Groningen
naar Middelburg
pagina 7

Mijn tweede
Onbeperkte
elfstedentocht
pagina 13

Positief bericht,
Ataxie Vereniging
Nederland
ontvangt donatie
pagina 21

A
D
C
ATAXIE



INHOUD



Wandelen met mijn
'gele kanarie' van
Groningen naar
Middelburg

Mijn tweede
Onbeperkte
elfstedentocht



Positief bericht,
Ataxie Vereniging
Nederland ontvangt
donatie

A
D
C
ATAxie

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>

EN VERDER

- Voorwoord **1**
- Van het Bestuur **1**
- Lidmaatschapsgeld **3**
- Naastendag **4**
- Op de koffie bij... **6**
- Lotgenotenvakantie 2023 **9**
- Column Hetty Gruppen: PAP, deel 2 **10**
- Stoppen met redactiewerk per 2023 **11**
- Onbeperkte Elfstedentocht 2022 **12**
- Uitnodiging Regio West **15**
- Onderzoek erfelijkheid **16**
- Ataxie agenda 2022/2023 **18**
- Oproep online onderzoek **19**
- Lezing medicatie ontwikkelingen **19**
- De SPAX-app **20**
- Aniek Vollenbroek stopt met haar column **22**
- Uitnodiging themabijeenkomst **23**
- Wist je dat...? **24**
- Colofon **25**

Telefonisch spreekuur:

0522 - 305 914

iedere werkdag van
10.00 tot 18.00 uur

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

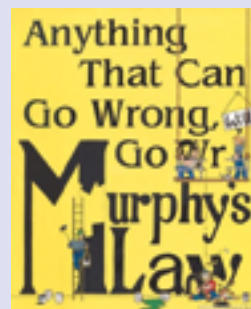
www.ataxie.nl



VOORWOORD

Kennen jullie de Wet van Murphy? Oftewel: alles wat fout kan gaan, gaat fout. De sluitingsdatum voor het inzenden van de kopij was op 1 november '22 net geweest, toen ik ruim anderhalve week geen internet meer had. Nadat ik hulp had gevraagd bij andere redactieleden, speelden daar onverwacht privéperikelen. En dan was er ook nog eens kopij niet op het goede mailadres aangekomen. Pfft... Maar goed, flink de schouders eronder gezet en daarmee is de krant toch nog

in december 2022 verschenen.



Namens alle redactieleden wens ik jullie fijne feestdagen en het beste voor het Nieuwjaar!

Namens de gehele redactie, Ika

Ons mailadres is: redactie@ataxie.nl



VAN HET BESTUUR

Plannen maken voor 2023



De vorige keer heb ik onder dit kopje geschreven over het voeren van eigen regie. Doorgaans ga ik ervan uit dat jullie mijn stukjes lezen, wat ook blijkt wanneer er zo nu en dan een reactie bij mij binnenkomt. Maar bij 'eigen regie' was het echt raak.

Er kwamen verschillende reacties binnen. Als het goed is, staat er een uitgebreide reactie van een van de leden in deze krant. Op de naastendag wisselden we ook van gedachten over het behoud van de eigen regie en welke relatie dat kan hebben tot jouw manier van vermoeidheidsmanagement. Het verslag over de 'eigen regie' is zeker de moeite waard om het goed te lezen.

Voor 2023 hebben we, zoals gebruikelijk, subsidie aangevraagd bij DUS-I, een afdeling van VWS. Omdat de subsidie, die we kunnen vragen, gelijk blijft aan 2022, hebben we in onze aanvraag wel aangegeven dat de prijzen voor onze gebruikelijke activiteiten met de inflatie zijn meegestegen. Dat we alleen nog niet weten met hoeveel. Maar of daar door VWS iets aan gedaan zal worden, zal de tijd ons leren. Tevens zullen we als bestuur moeten bezien hoe we met de gestegen prijzen omgaan. Het lastige hierbij is dat het wegschrappen van een activiteit niet automatisch betekent dat we de beschikbare middelen kunnen gebruiken voor een tekort bij een andere activiteit.

Vervolg op volgende pagina >

Voor de subsidie van 2024 wordt er een verbinding gemaakt tussen het aantal leden van een patiëntenorganisatie en de subsidie. Tegelijk komt er meer geld beschikbaar voor patiëntenorganisaties. We mogen dus verwachten dat onze subsidie in 2024 zal toenemen.

Als bestuur proberen we jaarlijks een paar nieuwe activiteiten te organiseren, die zo mogelijk ook de jaren daarna kunnen worden voortgezet. Zoals bijvoorbeeld de dag voor ouders met kinderen, die ataxie hebben. Activiteiten voor jongeren. En andere activiteiten die in het verleden extra zijn gestart.

Heb jij al een tijdje een idee over een nieuwe activiteit voor de vereniging? Laat het ons weten, zodat we, als er financieel meer ruimte ontstaat, ermee aan de slag kunnen gaan. Of het in de plaats doen van een activiteit die minder deelnemers trekt dan in het verleden.



Als bestuur buigen we ons over verschillende onderwerpen waaraan we in 2023 aandacht willen besteden.

Zo denken we na over themabijeenkomsten, die meer aansluiten bij bepaalde leeftijdsfasen. Jullie kunnen hierbij denken aan:

- Omgaan met verlies aan vaardigheden
- Aangepast werk bij ataxie of afbouw van werk
- Zinvol leven
- In stand houden van een sociaal netwerk
- Aandacht voor cognitief functioneren
- Onderscheid in verschillende vormen van ataxie
- Invloed leefstijl op ataxie

Mochten jullie zelf ook ideeën hebben, laat het mij weten. Zo kwam bijvoorbeeld vanuit de jongerengroep aan de orde dat er inmiddels volwassenen zijn die de jongerengroep vanwege hun leeftijd gaan verlaten. Mogelijk is er voor hen een andere activiteit nodig, zodat ze niet in een gat vallen. Welke leden van eind 30 of 40 hebben zin om hierin mee te denken en het initiatief te nemen?

Wat vinden jullie van ons aanbod aan activiteiten en thema's? Zijn er zaken die aan vervanging toe zijn? Zijn er zaken in deze tijd waar jullie tegenaan lopen en waar de vereniging vanuit haar belangenbehartiging mogelijk iets aan kan doen? Laat het ons weten.

Wisten jullie dat er aan het begin van elke bestuursvergadering een brainstorm is van 10 minuten, waarin de bestuursleden hun ervaringen met de leden van de afgelopen tijd uitwisselen. En dan ook aan de orde komt, hoe waardevol jij bent of kan zijn voor de vereniging. Dat we in de nabije toekomst je hiervan op de hoogte zullen brengen of de vraag stellen of jij je hierin

Vervolg op volgende pagina >

ook herkent. Wie weet wat voor leuke ontwikkelingen er binnen de vereniging hieruit kunnen voortkomen.

Als voorzitter betekent het voor mij dat ik zo leden anders ben gaan ontmoeten en nieuwe ideeën opdoe en meeneem. Het boeit mij wel en hopelijk jullie ook.

Op onze website staat een film over jongeren en volwassen mensen met ataxie. In onze krant en de nieuwsbrief valt het op dat er steeds meer foto's van kinderen een plaats krijgen. Toch hebben we nog geen film over kinderen met ataxie. Dat viel ook de ouders op, die deelnamen aan de ouders en kinderendag. Zij stelden de vereniging voor om ook een film over kinderen met ataxie te maken.

Vorige maand heb ik hierover contact gehad met het Radboudumc. We hebben de eerste afspraken hierover gemaakt. Momenteel worden er ouders benaderd met de vraag of zij met hun kinderen willen meewerken aan een dergelijke film.

Ook worden er ideeën geopperd hoe de film eruit gaat zien. Als alles voorspoedig verloopt, verwachten we jullie tijdens de ALV in 2023 de film te tonen.

Zoals jullie hierboven kunnen lezen zijn er plannen genoeg.

Ik weet niet hoe het met jullie is, maar mij boeit het enorm om andere, nieuwe dingen te ervaren en te ontdekken. Een vereniging zo te laten bloeien en groeien. Het voelt ook als bestuur goed om hieraan een bijdrage te kunnen leveren. Dus voed ons met jullie ideeën en wensen en stimuleer ons om er iets van te maken. Of loop een stukje met ons mee en zie hoe aanstekelijk onze vereniging actief is en mensen meeneemt.

Namens het bestuur,
Gerard Kulker
Voorzitter

bestuur@ataxie.nl



NIEUWS DOOR JOHN ZWETSLOOT

Lidmaatschapsgeld

Enkele keren heeft het bestuur van de vereniging discussie gehad met leden over het lidmaatschapsgeld.

In de meeste gevallen gaat het om nieuwe leden, die zich in de loop van het jaar aanmelden en er dan van uit gaan dat hun lidmaatschap doorloopt tot dezelfde maand het jaar erna.

Het lidmaatschapsgeld geldt echter voor

een heel kalenderjaar. Dus meld iemand zich aan in de maand mei, dan betaalt diegene tot eind van dat jaar het volledige bedrag van € 35,00 per kalenderjaar en betaalt in januari van het nieuwe kalenderjaar opnieuw € 35,00.

Ook op de website **www.ataxie.nl** staat vermeld dat het lidmaatschapsgeld per kalenderjaar is.





Naastendag

In het buitengebied van Bunnik ligt bakkerij 'Vroeg'. Hoewel bakkerij, met zijn restaurant en vergadermogelijkheid is het veel meer dan dat. Op zaterdag 15 oktober 2022 vond er de Naastendag van de Ataxie vereniging plaats.

Bij binnenkomst komt de heerlijke lucht van versgebakken brood je tegemoet. In de winkel is het ook een gaan en komen van klanten uit de omgeving, die voor het komende weekend een vers brood komen halen.

In de vergaderzaal komt een twintigtal naasten van de vereniging bij elkaar om met elkaar ervaringen uit te wisselen en een gezellige ontspannen dag te beleven. Wat deze keer opvalt is dat er niet, zoals gebruikelijk, partners of ouders aanwezig zijn, maar wel een paar volwassen kinderen.

Er groeit een feestelijk weerzien en kennismaking met elkaar, dat een extra tintje krijgt door de geur van koffie en thee met een heerlijk taartje uit de bakkerij.

Tijdens de evaluatie van de vorige Naastendag werd vanuit de deelnemers de behoefte geuit om bij de genoemde thema's meer de diepte in te gaan onder deskundige begeleiding. Hiervoor was Noëlle Kamminga, PhD neurologie en psychologe in de geestelijke gezondheidszorg, gevraagd. Zij is tevens directeur/oprichter van PPEP4ALL, een landelijk programma voor ondersteuning aan patiënten en naasten.

Als inleiding voor deze dag werd aan de deelnemers gevraagd zich aan elkaar

voor te stellen en een thema te noemen dat zij deze dag aan de orde wilden hebben.

De genoemde thema's werden door Noëlle op een flap-over gezet, die met hulp van Gerard Kulker aan de muur werden gehangen.

Noëlle ordende de thema's al snel in het stramien van de PPEP-training en na een korte koffiepauze werd er door haar uitvoerig bij de volgende thema's stil gestaan.

Stressmanagement

Voor elke mantelzorger is het belangrijk om gezond te blijven, zodat die zich kan blijven inzetten voor de naaste. Maar hoe zorg je ervoor dat je gezond blijft, terwijl het zorgen voor je naaste met ataxie je steeds meer in beslag gaat nemen?

Noëlle maakt een onderscheid tussen de piekbelasting die zich bij de mantelzorg kan voordoen en de daarna min of meer gedwongen rust die je moet nemen om op adem te komen. Soms ontkom je er dan niet aan om je min of meer slachtoffer te voelen van je drukke situatie. Je kunt hierdoor in een neergaande lijn komen en het gevoel krijgen dat je steeds minder energie over hebt en de regie over je leven begint kwijt te raken.

Om die regie over je leven weer terug te kunnen pakken stelde Noëlle voor dat je voor jezelf rustmomenten pakt en dan iets doet waar je zin in hebt, zodat je batterij wordt opgeladen. Op zulke momenten kun je aan je partner zeggen dat je er zo weer bent, maar nu even iets voor jezelf doet. Hierdoor regel je zelf de inspanning en rustmomenten. Natuurlijk

Vervolg op volgende pagina >

blijven er momenten waarop je er gewoon moet staan, maar je ervaart meer grip op je leven als mantelzorger.

Die eigen regie zorgt ervoor dat je in een opgaande lijn komt. (Zie schema: vermoeidheidsmanagement)



Sociale steun

Belangrijk voor het behoud van de sociale regie is de sociale steun, die je in je netwerk hebt. Daarom stelde Noëlle voor om je formele en informele netwerk in kaart te brengen. (Zie schema: sociale steun)



In je informele netwerk zitten je familie, vrienden en kennissen op wie je kunt rekenen om een uitstapje te maken met je naaste, terwijl jij een activiteit doet die je energie geeft (tennisen; knutselen; wandelen, enzovoort).

Je formele netwerk bestaat dan uit de artsen, de dagopvang, een fietsmaatje van een welzijnsorganisatie en ga zo maar door. Ook zij kunnen je steun bieden of vervangend zijn, zodat jij even je handen vrij hebt.

Al snel werden er over en weer tips gegeven over hoe je zo'n eigen netwerk kunt opbouwen.

De tijd vloog om en er stond een heerlijke lunch op ons te wachten.

Na de lunch stond boerengolf op het programma als ontspannende bezigheid. Helaas had de zon ons inmiddels in de steek gelaten en viel er een wat druilerige regen naar beneden. In 3 teams gingen we de golfbaan op en sloegen met een klomp aan een stok de bal voor ons uit naar hole 1 tot en met 7.



Tegen die tijd werd het ook wat droger en konden we na het schoonpoetsen van onze schoenen naar binnen om na te genieten van een drankje. Tegen 16.00 uur ging iedereen voldaan naar huis. Van verschillende kanten werd de opmerking gemaakt, dat men wel wat langer met Noëlle in gesprek had willen zijn. Dus wie weet komt dat een volgende keer. Het smaakte in ieder geval naar meer.



Op de koffie bij...

De 'Op de koffie...' in november en december 2022 zijn inmiddels geweest en waren als gebruikelijk weer gezellig. De nieuwe data voor 'Op de koffie bij...' in 2023 zijn:

Zaterdag 14 januari 2023 kiezen we Intratuin in Amersfoort.

We starten om 12:00 uur bij:

Intratuin

Amsterdamseweg 139

3812 RR Amersfoort

Opgeven bij **elszwetsloot@gmail.com**

Zaterdag 11 februari 2023 valt de 'Op de koffie...' samen met de contactdag in Regio West.

Ga je niet naar de regiodag, dan kun je je wel opgeven voor de lunch en met de andere groep om 12:00 uur aanschuiven.

Verplicht opgeven in verband met reservering.

De Eendenkooi

Kooikersplein 1

2382 EG Zoeterwoude-Rijndijk

Voor 'Op de koffie bij...' opgeven tot 15 januari 2023 bij:

elszwetsloot@gmail.com

Voor de Regiodag West – zie de rubriek 'Agenda'.

Zaterdag 11 maart 2023 is 'Op de koffie bij...' bij Intratuin in Almelo. En ook dan beginnen we om 12:00 uur.

Intratuin

Schuilenburgsingel 5

7604 BT Almelo

Voor alle duidelijkheid: we ontmoeten elkaar altijd om 12:00 uur tot ongeveer 15:00 uur (maar later als het heel erg gezellig is).





Wandelen met mijn 'gele kanarie' van Groningen naar Middelburg

Om geld in te zamelen voor de hersenstichting (en met name voor ADCA) heb ik een sponsoractie op touw gezet. Ik ging lopen van de Grote Markt in Groningen naar het stadhuis in Middelburg.

Middelburg heeft een speciale betekenis voor mij, daar heb ik mijn jeugd doorgebracht. Nu woon ik in Zwolle. De ruim 400 kilometerlange voettocht had ik goed voorbereid, startend met een lunch met burgemeester Koen Schuiling van Groningen. Ik heb zelf ook ADCA en kan door mijn ziekte niet alles meer maar gelukkig heb ik mijn gele kanarie. De gele kanarie is mijn loopfiets en daar ben ik heel blij mee.

Op 1 mei 2022 ben ik vertrokken uit Groningen en op 1 juni 2022 ben ik aangekomen in Middelburg. Ik heb totaal 498 kilometer gelopen met behulp van



mijn loopfiets. Op de Markt in Middelburg werd ik feestelijk onthaald door locoburgemeester Jeroen Louws en het amusementsorkest Humoreske.

Op 28 juni 2022 heb ik de vlaggen weer op de fiets gedaan voor de uitreiking van de cheque. Het is het mooie bedrag geworden van €4500,00! Mijn doel was om extra geld in te zamelen voor de Hersenstichting bestemd voor onderzoek, zodat er in de toekomst misschien wel een behandeling zal zijn voor ADCA. Ik ben er waarschijnlijk zelf dan niet meer, ik voer eigenlijk actie voor de toekomstige generatie ADCA patiënten. Tijdens de uitreiking van de cheque mocht ik ook een aantal mensen ontmoeten: Trek Bicycle Zwolle, de fietsenwinkel die mijn kleding heeft gesponsord; Joke Berendsen van de Hersenstichting die de cheque in ontvangst heeft genomen; Esther de Jong die mij interviewde voor Radio Zwolle en iemand van het radio-interview voor **Vandaagradio.nl**.

Vervolg op volgende pagina >

Ik heb een prachtige reis door Nederland mogen maken, veel mensen ontmoet en mooie ervaringen opgedaan. Ik heb mooie en ontroerende verhalen mogen horen. Natuurlijk was deze reis niet zonder gevaren, maar ik heb er vertrouwen in gehad dat het zou lukken. Ik wil ook iedereen bedanken die mijn blog heeft gevolgd; mensen die een donatie hebben gegeven; Wendy en Martijn voor de hulp bij de route; alle bedrijven die mij gesponsord hebben; alle mensen die hun huis voor mij hebben opengesteld voor een overnachting; André van Duin,

het was een bijzondere eer om hem te mogen ontmoeten; alle radiozenders en andere media die aandacht hebben besteed aan mijn sponsortocht en aan de burgemeesters van Groningen, Zwolle en Middelburg.

Ik ga dit hoofdstuk van mijn levensboek nu sluiten. Ik zal mij blijven inzetten voor de Hersenstichting en (misschien) over een aantal jaren weer gaan denken aan een actie. Want stilstaan is achteruit gaan.

Ben van Katwijk





Lotgenotenvakantie 2023

Volgend jaar vindt de lotgenotenvakantie plaats in de week van 24 tot 30 juni 2023 bij de Imminkhoeve te Lemele.

Door de alsmaar stijgende kosten vond er een indringend gesprek plaats over de prijs voor de deelnemers aan deze vakantieweek. Hierbij was er een groep die vond dat we in deze tijd, waarin veel mensen in de financiële problemen komen, het niet kunnen maken om de prijs voor de vakantieweek fors te laten stijgen. Temeer omdat de prijs vorig jaar ook al is gestegen. Een andere groep was van mening dat we net als alle anderen de prijs moeten verhogen. Vakantie is nu eenmaal zo duur geworden. Een wisselende en op je beurs aangepaste prijs, werd afgewezen. Iedereen die meegaat moet dat voor dezelfde prijs kunnen doen.

Na lang wikken en wegen ontstond er een mogelijke oplossing voor ons probleem, waarbij we elkaar en anderen nodig hebben om het op te lossen.

Het voorstel is: we houden de prijs op hetzelfde niveau, namelijk € 495,00.

Daarnaast vragen we leden en donateurs een gift aan de vereniging te schenken voor de lotgenotenvakantie onder het motto: *'een goed doel met een prima gevoel'.*

Julie kunnen je gift voor de lotgenotenvakantie over maken aan NL30TRIO0198388845 t.n.v. Ataxie Vereniging Nederland met als kenmerk: 'gift lotgenotenvakantie 2023'.



Wil je mee met de lotgenotenvakantie, meld je dan voor 1 januari 2023 aan via: **lotgenotenvakantie@ataxie.nl**

AANKONDIGING LOTGENOTENVAKANTIE 2023

Voor het komende jaar hebben we in de prachtige omgeving van Ommen weer een gezellig onderkomen vastgelegd. Tijdens de lotgenotenvakantie verblijven we van zaterdag 24 tot vrijdag 30 juni 2023 in het Hallehuis (onderdeel van de Imminkhoeve) te Lemele.

De prijs voor deze geheel verzorgde week is € 495,00.

Wil je mee met de lotgenotenvakantie? Meld je dan voor 1 januari 2023 aan via: **lotgenotenvakantie@ataxie.nl**

Na januari 2023 hoor je of je met ons mee op stap kunt.

Het is aan te raden om een reis- en annuleringsverzekering af te sluiten.





PAP, deel 2



De **A** van Algemeen maken, de overtuiging dat de nare gebeurtenis alle aspecten van ons leven negatief zal beïnvloeden, vind ik lastiger, omdat ik merk dat SCA invloed heeft op veel aspecten van mijn leven. Maar daar zeg ik het al, op veel aspecten en niet op alle. En langzamerhand kom ik erachter, dat ik invloed heb op de hoeveelheid aspecten waar SCA negatieve invloed op heeft. Ik kom erachter dat het ook positieve dingen brengt. En daarmee zeg ik absoluut niet dat ik er blij mee ben (ik heb er zoveel van geleerd) en als ik terug kon naar een leven zonder SCA zou ik dat onmiddellijk doen. Maar deze optie bestaat niet meer, ik moet kiezen voor optie B of misschien wel voor optie C. Doordat ik SCA heb, merk ik dat het voor mij makkelijker is om emoties van mijzelf te laten zien. Zo laat ik mijn tranen makkelijker zien en zeg ook eerder dat ik een rottag heb. Vroeger deed ik dat niet, ging ik stoer door. De andere kant is dat, doordat ik anderen soms nodig heb, er mooie dingen gebeuren, zoals de schoonheidsspecialiste die zei (na mijn verhaal dat het nagels lakken niet meer netjes ging): 'Neem de volgende keer een flesje mee, dan lak ik je nagels'. Of een deskundige van WIA/IVA (toevallig

ontmoet tijdens een borrel) die mij gratis uitlegde hoe het nu precies zit. Voor een gedeelte bepaal ik zelf welke invloed SCA op mijn leven heeft en op een deel heb ik geen invloed. Ik houd bijvoorbeeld erg van handwerken en zelf kleding naaien, maar dit gaat niet soepel meer. Ik krijg de draad niet door de naald, dus ik heb een naaimachine gekocht die dit zelf doet. Ik krijg kramp in mijn handen en vingers als ik brei of haak, dus ik doe maar een paar pennen per dag. Ik weiger ermee te stoppen, hoe lastig het soms gaat en probeer alternatieven te bedenken. Ik gebruik steeds vaker een stok om te lopen, met name als ik ergens ben waar ik de weg niet ken. Want het valt mij nu pas op hoe scheef wegen of trottoirs lopen, hoeveel stenen uit hun verband liggen en hoeveel belemmeringen er zijn. Het heeft mij een aantal weken en diverse huilbuien gekost om de stok te gebruiken want ik wil het niet. Maar ik merkte dat ik het ging ontlopen dat ik boodschappen ging doen of ergens afspreken met een vriendin. En dat wilde ik zeker niet...dus nu heb ik een stok in de auto liggen en een achterop mijn driewieler (de stokdrager bij WMO geregeld). Uit protest en 'je moet de wereld een beetje mooier maken' heb ik beide

Vervolg op volgende pagina >

stokken versierd met glitter en glimmers. En dan de laatste letter, de 2^e **P**, van 'Het permanent maken, de overtuiging dat de naschokken van de negatieve gebeurtenis eeuwig zullen aanhouden'. De laatste P geldt wel, want het is niet alleen mijn overtuiging die maakt dat de gevolgen voor eeuwig zullen aanhouden, maar ook de realiteit. Maar na lang nadenken moet ik deze P nuanceren. Ja, inderdaad, de realiteit is dat de ziekte SCA niet gaat verdwijnen en zelfs nog een verwoestender invloed gaat hebben op mijn fysieke kunnen. Maar dan komen we uit bij een filosofische vraag: 'Ben ik de moeite waard omdat ik hard kan lopen, goed kan voetballen, kan fietsen of haken, of ben ik de moeite waard als persoon, omdat ik besta? Een vraag die al lang speelt bij mensen met een geestelijke beperking: 'Is hun leven de moeite waard'? Ik heb er (nog) geen eensluidend antwoord op. Ik weet niet

goed wanneer ik vind dat mijn leven niet meer levenswaardig is. Ik denk dat ieder mens daar zijn eigen normen voor heeft en mijn ervaring is dat deze in het proces verschuiven.

Professor Seligman heeft gelijk en ongelijk. Zijn theorie en onderzoek was met name gericht op hoe mensen omgaan met negatieve gebeurtenissen. Voor SCA-mensen is zijn onderzoek beperkt bruikbaar, want wij hebben te maken met een niet-eindigende reeks van negatieve gebeurtenissen en niet met een eenmalige negatieve gebeurtenis. Maar ik heb er wel van geleerd, dat het betekent dat je je emoties moet accepteren. Vermijden helpt niet, dan komen ze twee keer zo hard terug. En dat ga ik proberen.

'Kleur buiten de lijntjes ...en kijk wat er gebeurt'

Hetty Gruppen



NIEUWS DOOR IKA TIMMER

Stoppen met redactiewerk per 2023

Op 26 augustus 2022 kwam onderstaande (ingekorte) mail bij de redactie binnen:

Hallo leden van de redactie,

Met veel verdriet deel ik mee dat ik, na diverse jaren actief te zijn geweest in de redactie, met ingang van 2023 stop met mijn werkzaamheden voor deze krant. Met spijt in mijn hart en altijd met plezier gedaan, maar de SCA3 krijgt toch de overhand.

Groetjes, Marjanne



Vanuit de redactie zeg ik:

Beste Marjanne,

Wat een enorm moeilijke stap voor jou om je redactionele taken neer te leggen. Maar zeker heel dapper om ervoor te kiezen je energie voor jezelf te gebruiken. Dankjewel voor alles wat je de afgelopen jaren hebt gedaan! Namens de hele redactie een hartelijke groet en nogmaals hartelijk dank voor al je inspanningen!

Ika



Onbeperkte Elfstedentocht 2022

Dit jaar heb ik – samen met mijn buddy Jolanda – meegedaan aan de Onbeperkte Elfstedentocht. In september 2020 werd voor de eerste keer deze tocht georganiseerd door de Stichting Leef!

Deze stichting is opgericht door Sandy Krijnen van Rooij. Vanuit haar eigen ervaring (MS) heeft zij ingezien dat mensen met een chronische aandoening of een beperking te vaak langs de zijlijn belanden. Om hier verandering in aan te brengen heeft zij de Stichting Leef! opgericht en wil het voor iedereen mogelijk maken om te werken aan de kwaliteit van het leven.

De onbeperkte Elfstedentocht is een Fries evenement, waar iedereen met een chronische aandoening of een beperking aan mee kan doen. Ik heb SCA3 en fietsen op een driewieler gaat nog goed. Mijn conditie is op een aanvaardbaar niveau. Op 13 september 2022 ging ik met mijn driewieler – met hulp van de NS – met de trein van Leiden naar Leeuwarden, terwijl Jolanda met de auto en haar racefiets naar Leeuwarden ging.

Meedoen aan de tocht is één, maar als Randstedeling zorgen voor onderdak in Friesland is niet eenvoudig. We startten in Leeuwarden met een korte etappe naar het noorden toe, 26 km naar Dokkum. In Dokkum had ik een leuk hotel geregeld, slechts 500 meter van de finish, die de volgende dag als startplek dienst deed. Etappe 2, van Dokkum naar Franeker, werd afgelegd met regen en tegenwind,

48 km in regenpak. Etappe 3 en 4 naar Workum en Sloten was met meewind en lichte motregen. Sloten is echt een dorp. We hebben pas in Lemmer, op 10 km van de startplek (!) een hotel gevonden. Deze 10 km moet je 's ochtends – met bagage – ook weer terug fietsen naar de start. De laatste etappe van Sloten naar Leeuwarden was ook de langste – 51 km. Maar de verwachte tegenwind viel gelukkig erg mee. Rond vier uur waren we over de finish en kregen we van de organisatie het kruisje en een cheque van toen (12 september) al 3.300 euro. Volgens onze penningmeester is het inmiddels aangegroeid tot 3.600 euro!

Dit bedrag heb ik samen met Erna Bosman en Christien Ridderbeek-Demarteau bijeen gebracht.





Mijn tweede Onbeperkte Elfstedentocht

Woensdag 14 september 2022

was de eerste dag van De Onbeperkte Elfstedentocht. We waren mooi op tijd in Leeuwarden, zodat er tijd was voor koffie en wat lekkers. Daarna konden we ons opstellen voor de start. Het was een weerzien met bekenden van vorig jaar, maar ook veel nieuwe gezichten meldden zich aan de meet. De tocht ging van Leeuwarden via een heleboel kleine plaatsjes naar Dokkum. Het was een mooie dag om te fietsen, zonder regen en met weinig wind. Onderweg en op onze eindbestemming Dokkum, werden we door veel mensen aangemoedigd en met veel enthousiasme onthaald. Daarna hebben we de koffers naar het hotel gebracht en lekker gegeten. 's Avonds even uitbuiken en op tijd naar bed voor de volgende etappe.



Donderdag 15 september

2022, de tweede dag van De Onbeperkte Elfstedentocht. We zijn gestart in Dokkum, met vandaag als eindbestemming Franeker. Wederom zijn we door heel veel kleine dorpjes gefietst. Een prachtige route. De eerste tien kilometer hadden we een straffe zijwind met even een korte, hevige regenbui en later bij Slappeterp (één van de vele kleine dorpjes) nog net het staartje meegekregen van een dikke bui. In Franeker ook nog even regen, maar dat mocht de pret niet drukken. Iedereen was ondanks de regen goed gemutst. Leuke contacten opgedaan. De fietstocht is supergoed georganiseerd. De EHBO, de ANWB en de verkeersregelaars zijn de hele tocht aanwezig om alles in goede banen te leiden. Deze dag overnachtten we in een B&B in Hitzum. Nog even een bakkie koffie en daarna gingen we lekker slapen.

Vrijdag 16 september 2022,

alweer de derde dag van De Onbeperkte Elfstedentocht. Vanuit Hitzum eerst naar Franeker voor de start. Vervolgens stond er een route van 44 kilometer van Franeker naar Workum op het programma. Er stond veel wind maar die hadden we vooral in de rug en er was één flinke plensbui, maar verder een zonnige dag en fijn weer om te fietsen. Weer een hele mooie route met gezellige stops waar goed voor ons gezorgd werd. Bij camping de Nije Trije was zelfs live muziek en heerlijke taart bij de koffie. Wederom bijzondere ontmoetingen en gesprekken. We hebben na het fietsen

Vervolg op volgende pagina >

heerlijk gegeten en dronken daarna een bakkie in onze B&B. Oant moarn.

Zaterdag 17 september 2022,
vandaag de vierde etappe van De Onbeperkte Elfstedentocht, van Hinde-loopen naar Sloten, een fietstocht van 40 kilometer. In een fikse bui gingen we van start, maar vrij vlot scheen de zon alweer. Helaas was regenkleding vandaag wel nodig. Dat hielp ook goed tegen de kou, want tijdens de buien daalde de temperatuur behoorlijk, zodat zelfs handschoenen af en toe nodig waren. In Sloten werden we enthousiast met applaus en door de plaatselijke fanfare binnengehaald. Ondanks het slechte weer was iedereen goed gemutst en gemotiveerd om de tocht uit te fietsen. Daarna hebben we goed uitgerust om voor de laatste dag fit genoeg te zijn.

Zondag 18 september 2022,
vandaag de laatste etappe van De Onbeperkte Elfstedentocht, een tocht van 52 kilometer. We hadden ons voorbereid op een zware dag met heel veel wind en



regen. Laat dat nou heel erg meevallen. Een paar miezerige buitjes, de wind viel heel erg mee. Er was één dikke bui, maar daar hadden we geen last van omdat we net binnen aan de koffie zaten. Het was een goede dag om te fietsen.

Bij aankomst in Leeuwarden werden we weer enthousiast binnengehaald en kregen wij ons welverdiende Elfsteden-kruisje. Met de sponsoring heb ik € 782,47 opgehaald. Iedereen, die mij geholpen heeft dit bedrag op te halen, wil ik heel erg bedanken. Totaal is er voor de Ataxie Vereniging een bedrag van € 3313,78 gesponsord. Voor ons zat het er op, we hebben het gehaald. Het was weer een onvergetelijke Onbeperkte Elfstedentocht!!!!





Uitnodiging Regio West

Datum: zaterdag 11 februari 2023

Plaats: De Eendenkooi
Kooikersplein 1
2382 EG Zoeterwoude-Rijndijk

De uitnodiging is nog onder voorbehoud, omdat Noëlle Kamminga nog definitief moet bevestigen of deze datum voor haar mogelijk is. Op onze website vind je steeds de meest actuele informatie. Als jij je hebt opgegeven voor deze dag, houden we jou via de mail op de hoogte.

Thema: Breinfitness

Programma

10:30 uur: Ontvangst van de deelnemers.

11:00 uur: Welkom door onze voorzitter Gerard Kulker.

Noëlle Kamminga, psycholoog GGZ/ PhD Neurologie neemt ons mee in mogelijkheden om ons brein fit te houden. Ze doet dit aan de hand van haar boek 'Breinfitness'.
'Breinfitness geeft een heldere uitleg over wat cognitieve problemen zijn en biedt vaardigheden en strategieën om hiermee te leren omgaan'.

12:30 uur: Pauze met lunch

14:00 uur: Noëlle Kamminga neemt ons deze middag mee met praktische oefeningen om ons brein fit te houden, want:
Door veelvuldig te oefenen kun je

alternatieve routes in je brein aanleggen. Breinfitness geeft je handvatten in het omgaan met 'extra factoren', zoals vermoeidheid, stress, angst, depressie en pijn die met je cognitief functioneren kunnen samenhangen.

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

16:30 uur: Einde bijeenkomst.

Voor deelname aan de regiobijeenkomst kun je je tot 15 januari 2023 opgeven bij Ger Ligtvoet: **gerligtvoet@icloud.com**

OV

De Eendenkooi is vanaf station Leiden Centraal en station Alphen aan den Rijn met Arriva bus 169 te bereiken. Uitstappen halte Meerburgkerk aan de Hoge Rijndijk. Volg de Hoge Rijndijk richting de rotonde en sla de Oranjelaan in. Ga bij de 2^e kruising rechtsaf de Laan van Meerburg in. Aan je linkerhand kom je dan vanzelf de Eendenkooi tegen. Looptijd vanaf de bushalte is plus minus 10 minuten.

Auto

Bij de Eendenkooi is voldoende parkeer-gelegenheid met enkele invalide parkeer-plaatsen.





Onderzoek erfelijkheid

Bij de Ataxie familiedag op 24 september 2022 in Leusden gaf klinisch geneticus drs. Meyke Schouten uitleg over de diverse vormen van erfelijkheid bij ataxie en het stellen van de diagnose. Meyke is werkzaam bij het Radboudumc te Nijmegen.

Wat doet de klinisch geneticus?

Klinisch genetici geven erfelijkheidsadvies. Zij geven antwoord op vragen over elk gebied dat erfelijk kan zijn, zoals bijvoorbeeld bewegingsproblemen, problemen met het zien, ontwikkelingsachterstand en slechthorendheid.

In eerste instantie zal een patiënt door de huisarts verwezen worden naar de neuroloog. De betreffende neuroloog verricht lichamelijk onderzoek, voert een gesprek, stelt vragen over de familie en vraagt zo nodig een MRI-scan aan. Als ataxie is vastgesteld kan de neuroloog zelf het eerste DNA-onderzoek inzetten. Een neuroloog kan hiervoor ook verwijzen naar een klinisch genetisch centrum. Elk academisch ziekenhuis heeft een afdeling klinische genetica. De klinisch geneticus maakt een uitgebreide stamboom van de familie. Er wordt nu niet alleen gekeken naar ouders of kinderen maar ook naar bijvoorbeeld grootouders of neven en nichten. De klinisch geneticus heeft de mogelijkheid om uitgebreider genetisch onderzoek te verrichten dan een neuroloog. Bekend zijn bij een expertisecentrum blijkt voor patiënten

regelmatig een voordeel op te leveren. Er zijn meerdere DNA onderzoeken mogelijk. De twee meest gebruikte testen bij ataxie zijn:

- **WES (Whole Exoom Sequencing)**
Wordt bij alle aandoeningen gebruikt, bij ataxie worden de genen uit het pakket bewegingsstoornissen nagekeken.
- **Onderzoek naar SCA repeat genen**
Een mens heeft circa 20.000 genen, die allemaal hun eigen functie hebben. Vroeger werd alleen gericht DNA onderzoek verricht, waarbij maar enkele genen werden onderzocht. Tegenwoordig is er een test waarbij honderden genen in een test nagekeken kunnen worden. Deze test wordt Whole Exoom Sequencing genoemd. Bij deze methode wordt een uitdraai gemaakt van het hele DNA. Vervolgens wordt hier een soort filter overheen gelegd, zodat enkel de genen die bewegingsstoornissen veroorzaken worden nagekeken.

Bij een deel van de mensen wordt met deze test een oorzaak gevonden. Dat is niet bij iedereen het geval. Bij een deel van de mensen wordt geen oorzaak gevonden, bij anderen wordt een VOUS gevonden. Een VOUS is een variant waarvan niet bekend is of het de oorzaak van de klachten is of niet. Verder onderzoek in de familie kan soms meer duidelijkheid geven over de betekenis van de gevonden variant. Als er geen oorzaak is gevonden met het pakket bewegingsstoornissen kan er soms nog

Vervolg op volgende pagina >

uitgebreider genetisch onderzoek worden verricht. Een klinisch geneticus kan in een gesprek de verschillende mogelijkheden van onderzoek en de mogelijke uitkomsten toelichten.

Genetisch onderzoek door middel van WES bestaat ongeveer 10 jaar. Deze test is in de loop der tijd sterk verbeterd. Mensen, waarbij in het verleden geen oorzaak werd gevonden voor hun klachten, kunnen met hun neuroloog of klinisch geneticus overleggen of het zinvol is het onderzoek te herhalen. DNA-onderzoek wordt verricht op bloed, de uitslag is na ongeveer 3-4 maanden bekend.

Wijze van overerven

Als er een oorzaak is gevonden is er ook meer duidelijk over de wijze van overerven:

1. Autosomaal dominant – één van de ouders heeft de aandoening en voor elk kind is de kans om de aanleg te hebben 50%. Iemand kan ook de eerste in de familie zijn die de aanleg heeft. De aanleg kan dan wel worden doorgegeven aan kinderen. De SCA-genen (repeat genen zoals SCA1, 2, 3, 6 en 7) erven ook op deze wijze over, hierbij kunnen de klachten in volgende generaties op jongere leeftijd beginnen.

2. Autosomaal recessief – bij deze wijze van overerving krijgen mensen pas klachten als ze van beide ouders de aanleg voor de aandoening doorkrijgen. Mensen, die de aanleg een keer hebben, krijgen geen klachten.

3. X-Gebonden – mannen hebben 1 X en 1 Y chromosoom, vrouwen hebben 2 X chromosomen. Vrouwen kunnen drager zijn maar ervaren vaak geen klachten. Mannen krijgen wel klachten bij deze vorm van overerving.

4. Mitochondrieel – aandoeningen, die alleen door vrouwen worden doorgegeven. Zowel mannen als vrouwen kunnen klachten krijgen.

Kinderwens

Het herhalingsrisico is afhankelijk van de wijze van overerven. Bij een bewezen recessieve vorm is het herhalingsrisico doorgaans laag. Bij de dominante vorm is de kans 50% dat de aanleg wordt doorgegeven. Rondom een kindwens zijn er verschillende mogelijkheden:

- Niet ingrijpen, kans op een kind met de aanleg is 50%.
- Afzien van biologisch eigen kinderen
- Prenatale diagnostiek.
- Pre implantatie genetische test (PGT).

Deze laatste twee methodes kunnen echter enkel worden uitgevoerd als de oorzaak van de ziekte in de familie is vastgesteld. Voor sommige varianten van ataxie moet overlegd worden of deze testen gebruikt mogen worden.

Het algemeen advies bij vragen over erfelijkheid, genetisch onderzoek, herhalingsrisico en mogelijkheden bij kindwens is om een afspraak te maken bij een klinisch geneticus. Extra informatie is te vinden via de website: **www.erfelijkheid.nl**. Patiënten met ataxie, met of zonder genetisch bekende oorzaak, kunnen verwezen worden naar een expertise centrum. In Nederland zijn twee expertisecentra voor ataxie, in Groningen en in Nijmegen. In deze centra is veel ervaring met ataxie op verschillende gebieden (neurologie, revalidatiegeneeskunde, fysiotherapie, logopedie, genetica).





Ataxie Vereniging Nederland agenda 2022/2023

**Zaterdag 17 december 2022,
aanvang 12:30 uur
Themabijeenkomst Ataxie Vereniging**
Onderwerp van de bijeenkomst is
'Volwaardig Leven'.

Buitenplaats de Bergse Bossen
Traaij 299
3971 GM Driebergen
Aanmelden tot en met 7 december via
marlies@ataxie.nl onder vermelding
van 'Volwaardig Leven'.

**Zaterdag 11 februari 2023, aanvang
10:30 uur**

Uitnodiging Regio West
(De uitnodiging is onder voorbehoud dat
de spreekster definitief kan. Kijk op de
website voor recente informatie).
De Eendenkooi
Kooikersplein 1
2382 EG Zoeterwoude Rijndijk
Aanmelden tot 15 januari 2023 via
gerligtvoet@icloud.com



**Lotgenotenvakantie 2023, periode
van 24 tot 30 juni 2023**

Imminkhoeve
Lemelerweg 41
8148 PB Lemele
Aanmelden voor 1 januari 2023 aan via
lotgenotenvakantie@ataxie.nl

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

Het Bestuur en
de redactie wens
iedereen prettige
kerstdagen en een
voorspoedig en
gelukkig 2023!





OPROEP DOOR DRS. STACHA REUMERS & DR. BART V.D. WARRENBURG

Oproep voor deelname aan een online onderzoek

Oproep



Bij een ataxie kunnen verschillende klachten voorkomen. Voor sommige klachten is nog niet duidelijk bij hoeveel mensen deze voorkomen en in welke mate. Door middel van dit onderzoek willen we dit proberen te achterhalen.

Daarnaast willen we weten wat het effect van die klachten is op het dagelijkse leven. Als u zelf die klachten niet ervaart, is het voor ons ook heel waardevol als u meedoet met het onderzoek en de vragenlijsten in wilt vullen. Op deze manier kunnen wij een goed beeld krijgen van het aantal mensen dat wel of geen klachten heeft. Daarom stellen wij het zeer op prijs als u wilt meedoen.

De vragenlijsten kunt u thuis op uw eigen computer/tablet invullen, dit neemt ongeveer 15 minuten in beslag.

Als u interesse heeft om mee te doen, kunt u contact opnemen met Stacha Reumers:

stacha.reumers@radboudumc.nl

Met vriendelijke groet,

Drs. Stacha Reumers

Dr. Bart van de Warrenburg



ONDERZOEK DOOR JEROEN DE VRIES

Lezing medicatie ontwikkelingen op het gebied van ataxie



Op zaterdag 5 november '22 sprak Jeroen de Vries, neuroloog UMC Groningen, over medicatie ontwikkelingen op het gebied van ataxie.

Helaas is er op dit moment nog niet een nieuw medicijn beschikbaar om de

ataxie verschijnselen weg te nemen. Wel zijn er interessante wetenschappelijke ontwikkelingen. Maar voordat we daarop ingaan is nog stilgestaan bij de verschillende onderzoeksfases (preklinisch en klinisch) en de lange tijd die medicijnontwikkeling kost. Vanaf 2023 zal het UMC Groningen, net als

Vervolg op volgende pagina >

het Radboudumc, meedoen aan het door Biogen opgezette onderzoek. Dit onderzoek staat bekend onder de naam MERA-BIIB132. Het betreft een fase-1 medicijnstudie. Dat houdt in dat met name de veiligheid en het vinden van de juiste dosering onderzocht zal worden. Elk centrum mag 3 patiënten met SCA3 aanleveren. In totaal levert Nederland 6 patiënten. Niet alle SCA3 patiënten kunnen meedoen. De criteria waar aan voldaan moet worden zijn:

- tussen 18 – 70 jaar oud,
- nog in staat om 8 meter zonder steun/hulpmiddel te lopen,
- CAG-verlenging van 60 of meer, en
- een SARA-score van 3 - 15 (ernst van ataxie verschijnselen).

Om te beoordelen of patiënten kunnen meedoen zal er een zogenaamde

screening plaatsvinden. Tijdens die screening zal uitgebreid gekeken worden of iemand veilig kan meedoen. Er is een zeer uitgebreide lijst van criteria waar naar gekeken wordt. Als iemand dan uiteindelijk door de screening is gekomen en het onderzoek start, is het voor de patiënt en onderzoeker niet duidelijk of er een medicijn of een placebo wordt toegediend. Het medicijn zal via een ruggenprik worden toegediend. En in totaal zal dit vier keer gebeuren.

De studie duurt in totaal 44 weken. Er zal naast toediening van het 'onderzoeksmedicijn' ook gekeken worden of het middel ook effect heeft. Het meten van effect zal bij een later nog op te zetten onderzoek worden onderzocht. Aan het eind van de presentatie zijn een aantal informatiebrochures uitgedeeld.



ONDERZOEK DOOR ILSE WILLEMSE

De SPAX-app

Lezing 5 november 2022

Spastische ataxie is een groep erfelijke neurodegeneratieve aandoeningen waarbij mensen moeite hebben met coördineren van bewegingen, het bewaren van evenwicht (ataxie) en last hebben van stijve spieren (spasticiteit) in voornamelijk de onderbenen. Voor spastische ataxie ontbreken nog betrouwbare uitkomstmaten, die veranderingen in de ziekte over tijd nauwkeurig kunnen vastleggen. Daarom werken binnen het PROSPAX onderzoek alle grote Europese



ataxie en spastische paraplegie netwerken samen om (digitale) uitkomstmaten te vinden, die gevoelig blijken voor veranderingen in spastische ataxie. Binnen dit onderzoek heeft het Radboudumc de SPAX-app ontwikkeld om mensen met spastische ataxie thuis metingen te laten verrichten.

De app bestaat uit drie onderdelen: een vragenlijst, een vijftal korte testen en activiteitenmonitoring met behulp van een smartwatch. Deelnemers aan het

Vervolg op volgende pagina >

onderzoek hebben de app vier weken thuis kunnen testen. Tijdens deze weken droegen zij een smartwatch en hebben ze twee keer per week de vijf korte testen uitgevoerd. Met deze app hoopt het Radboudumc nieuwe (digitale) uitkomstmaten te vinden die veranderingen in spastische ataxie kunnen vastleggen. Uit eerder onderzoek blijkt

namelijk dat digitale uitkomstmaten gevoeliger zijn voor veranderingen dan bijvoorbeeld een SARA score. De SPAX-app is een onderzoek-app die op dit moment alleen nog door de deelnemers aan het PROSPAX onderzoek gebruikt wordt. Het doel is om de app na het testen te gebruiken in klinische studies naar behandelmogelijkheden.

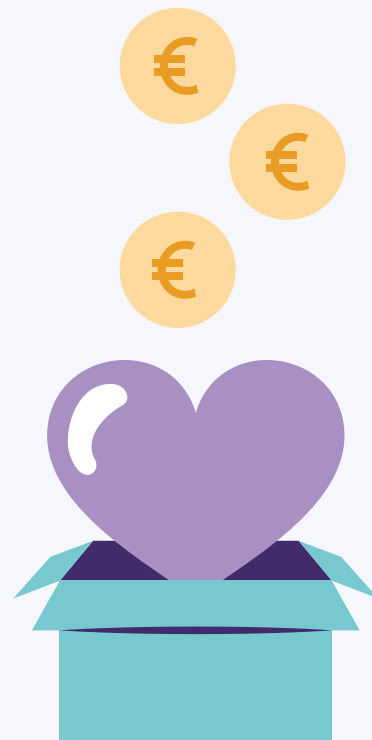


POSITIEF BERICHT

In de serie positieve berichten ontving onze vereniging onderstaand bericht

Hoi, ik*) heb vandaag een donatie gedaan aan de Ataxie vereniging en ik wil graag vertellen waarom. Ik doneer namens Eddy Klooster, een aannemer uit Meppel, die ik had ingehuurd om mijn vloerbedekking weg te halen. Ik ga verhuizen naar een appartement omdat ik moeite krijg met traplopen. Ik raakte met Eddy aan de praat over het hoe en waarom van de verhuizing en hij vroeg me wat ik dan mankeerde waardoor ik op mijn 33^e verhuisde naar een seniorencomplex. Ik vertelde hem over ataxie en Eddy was zo ontroerd, dat hij me naderhand een bericht stuurde met de mededeling dat hij me niets in rekening zou brengen! Ik heb de helft van deze 'factuur' gedoneerd aan de Ataxie vereniging. Een ander deel heb ik besteed aan de grootste doos bonbons die ik kon vinden en die heb ik Eddy toegestuurd. Vandaag was een mooie dag ❤️

*) Naam bekend bij de penningmeester. De betreffende persoon wil graag anoniem blijven.





Aniek Vollenbroek stopt met haar column

Berichtje van Aniek:

Een paar jaar lang heb ik columns voor de Ataxie krant geschreven. Ik heb aangegeven dat ik daarmee wil stoppen, omdat het te druk wordt in combinatie met mijn andere bezigheden. We hebben toen gezegd dat ik nog een soort eindcolumn zou schrijven, maar ook hier zie ik geen tijd meer voor. Omdat ik het toch raar vind om niks meer van mij te laten horen, dacht ik dat er misschien in deze krant een klein stukje kan worden geplaatst, zoals het volgende:

Bedankt voor het lezen!

Beste lezers,

Met veel plezier heb ik de afgelopen jaren columns geschreven voor deze krant. Omdat ik het te druk heb gekregen, heb ik er voor gekozen om te stoppen met de columns.

Bedankt voor het lezen!

Aniek

Reactie van de redactie:

Hallo Aniek,

Je bericht aan de redactie is ontvangen. We zijn als redactie erg blij dat je een poos een column hebt verzorgd.

Ik denk dat het voor veel jongeren plezierig was om te lezen dat je ook met ataxie nog veel dingen kunt doen.

Jammer dat je komend jaar stopt.

Heel veel succes in je verdere leven en als je nog eens tijd hebt...

**Hartelijke groet namens de redactie,
Marjanne Visscher**





Uitnodiging themabijeenkomst 'Volwaardig leven'

De Ataxie Vereniging Nederland nodigt je van harte uit voor een themabijeenkomst op zaterdag 17 december 2022 in Buitenplaats de Bergse Bossen, Traaij 299 in Driebergen.

Het thema van deze bijeenkomst is **'Volwaardig leven'**.

Je hebt er vast weleens over nagedacht. Hoe volwaardig is jouw leven?

Jij alleen. Of met je partner, kinderen en kleinkinderen. Hoe voelt jouw idee over volwaardig leven in relatie tot je ataxie? Bij het beantwoorden van deze vragen heb je vast opgemerkt, dat de inhoud van een 'volwaardig leven' geen stabiel gegeven is. Ze verandert mee met de omstandigheden van waaruit jij er invulling aan geeft.

Zo kan volwaardig leven te maken hebben met hoe jij in het leven staat. Maar ook met hoe maatschappelijk actief jij bent. Werk je nog of doe je vrijwilligerswerk. Voor mensen met een chronische ziekte kan het gevoel of je nog volwaardig leeft ook te maken hebben met jouw mate van ziekzijn. Mogelijk heb je zo nu en dan het gevoel dat je leven minder volwaardig aan het worden is. Hoe wil of moet je dan verder?

Op deze themadag willen we naast een inleiding op het thema de deelnemers ook in de gelegenheid stellen met elkaar in gesprek gaan over de ideeën over een volwaardig leven. Gekoppeld aan onze kijk op ons leven nu en in de toekomst.



Als geheel is dat een kwestie, die niet alleen jou zelf, maar ook onze naasten aangaat.

Programma

12:30 uur: Welkom met een lunch.

14:00 uur: Irene Tolner van het Expertise centrum voor Euthanasie houdt een inleiding op het thema met daarbij de gelegenheid om vragen te stellen en met elkaar van gedachten te wisselen.

16:00 uur: Afsluiting met gelegenheid om met elkaar na te praten.

Voor deze themabijeenkomst kun je je tot en met 7 december 2022 opgeven via **marlies@ataxie.nl** onder vermelding van 'Volwaardig leven'.

Wil je ook je eventuele dieetwensen voor de lunch doorgeven en het aantal personen die deelnemen. Want zoals we hiervoor al stelden is volwaardig leven niet een zaak die alleen jou aangaat, maar een gezins- of familiegebeuren. Maar wil je liever alleen komen, dan is dat natuurlijk ook goed. Aan jou de keus.

**Namens het bestuur,
Marlies Bergmans en Gerard Kulker**



- ... ideeën voor nieuwe verenigingsactiviteiten en thema's van harte welkom zijn?
- ... de eerste afspraken zijn gemaakt om te komen tot een film over kinderen met ataxie?
- ... tijdens de naastendag duidelijk werd dat het voor de mantelzorger van groot belang is een goede balans te houden tussen piekbelasting en eigen rustmomenten?
- ... voor diezelfde mantelzorger de sociale steun bestaat uit een informeel en formeel netwerk?
- ... de lotgenotenvakantie in 2023 van 24 tot 30 juni zal plaatsvinden?
- ... dat een gift voor de lotgenotenvakantie (NL30TRIO0198388845 t.n.v. Ataxie Vereniging Nederland met als kenmerk: gift lotgenotenvakantie 2023) goed besteed is?
- ... er een Onbeperkte Elfstedentocht bestaat, die bij uitstek geschikt is voor mensen met een beperking?
- ... er een themabijeenkomst *Breinfitness* voor volgend jaar 11 februari op de kalender staat en dit jaar op 17 december nog de themabijeenkomst *Volwaardig leven* zal worden gehouden?
- ... je met een gele kanarie ten minste 400 kilometer kunt afleggen en een mooi bedrag voor de Hersenstichting bijeen kunt lopen?
- ... vandaag een mooie dag kan zijn?
- ... de kopij voor het nieuwe verenigingsblad **uiterlijk op 1 februari 2023** 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

Ledenadministratie:

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 Samen-
werkende 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



Retouradres:

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