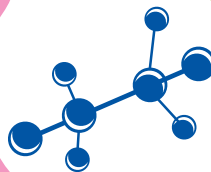


A  
D  
C  
ATAXIE



**Ataxie Vereniging Nederland**



*Betrokken en veerkrachtig*



## VOORWOORD

### **'Ik ben niet dronken, ik ben ziek.'**

Dit is de kortste manier om een veel voorkomend misverstand rond ataxie als ziekte te omschrijven.

De missie van onze vereniging is:

**Haar leden bij te staan in de kunst hun eigen leven vorm te geven op een manier die bij hen past en die rekening houdt met hun omstandigheden. De leiding van dit proces ligt bij de persoon zelf.**

Een zeldzame ziekte vraagt om erkenning en herkenning.

De vereniging zet zich vanuit deze visie in voor haar leden door middel van themabijeenkomsten, lotgenotencontacten enzovoort. Zij functioneert als een grote vriendenclub of familie, waarbij de onderlinge betrokkenheid een belangrijk kenmerk is.

Veerkracht is nodig om je steeds opnieuw te moeten aanpassen aan je afnemende mobiliteit vanwege het progressieve karakter van deze ziekte.

Onze slogan is dan ook: *Betrokken en veerkrachtig*

Wilt u zich met ons hiervoor inzetten, dan bent u van harte welkom.

Bestuur Ataxie Vereniging Nederland



## DE VERENIGING

De Ataxie Vereniging Nederland is op 6 mei 1994 opgericht en zet zich in voor mensen, die te maken hebben met een cerebellaire ataxie met al dan niet een patroon van overerving, een recessieve of daarop gelijkende niet-erfelijke vorm van ataxie. Haar belangrijkste activiteiten vormen het lotgenotencontact, belangenbehartiging en voorlichting.

Vanwege het zeldzame karakter van ataxie is de vereniging sterk gericht op het bieden van mogelijkheden voor herkenning en erkenning, waardoor het lotgenotencontact van oudsher de basis vormt van de vereniging en de sfeer binnen de vereniging die van één grote familie benadert.

Het activiteitenprogramma biedt over het hele jaar verspreid een veelzijdig aantal bezigheden, waarin leden elkaar in een ontspannen sfeer ontmoeten en/of ervaringen met elkaar kunnen uitwisselen.

Vanwege het landelijke karakter van de vereniging vinden de georganiseerde activiteiten verspreid over Nederland plaats. Om dit alles mogelijk te maken beschikt de vereniging over een grote groep enthousiaste vrijwilligers.

## BELANGENBEHARTIGING

In het kader van de belangenbehartiging beschikt de vereniging over een aantal leden, die beschikbaar zijn voor ondersteuning bij de zogenoemde keukentafelgesprekken in het kader van de Wmo. Daarnaast is er een lotgenoten telefoon (0522-305 914) voor vragen over ataxie. Voor leden is er een ADCA-zorgstandaard beschikbaar, die sinds 2016 door veel leden als leidraad wordt gebruikt bij hun contact met artsen en verpleegkundigen. Ook is er een boekje voor ouders en kinderen: *'Mijn papa heeft ataxie. Krijg ik het later ook?'*

Op de website [www.ataxie.nl](http://www.ataxie.nl) zijn een aantal brochures over ataxie beschikbaar.

De vereniging bundelt de patiëntenervaringen van haar leden door middel van thema- en andere bijeenkomsten. Deze ervaringen worden benut om een zorgvisie op te stellen dan wel actueel te houden. Ook worden ze ten behoeve van belangenbehartiging gedeeld met maatschappelijke organisaties in de zorgsector.

In Nederland zijn 2 expertise centra voor ataxie, te weten:

- Radboud UMC Nijmegen
- Universitair Medisch Centrum Groningen





## MEDISCHE ADVIES RAAD (MAR)

De vereniging beschikt over een Medisch Advies Raad waarin de volgende disciplines zijn vertegenwoordigd: neurologie, klinisch genetica, moleculaire biologie en revalidatie geneeskunde. Naast het multi-disciplinaire karakter van de Raad is er ook een goede samenwerking met de expertise centra.

## STIMULEREN WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Tot op heden is ataxie een aandoening waarvoor nog geen geneesmiddel beschikbaar is. Wetenschappelijk onderzoek is daarom belangrijk om meer inzicht te verkrijgen in de ziekte en genezing mogelijk te maken.

De vereniging beschikt over bescheiden financiële middelen om onderzoek naar ataxie te stimuleren. Daarnaast wordt er aan fondsenwerving gedaan om aanvullende middelen te verkrijgen.

Belangrijk is momenteel:

- DNA en RNA onderzoek voor mogelijke toepassing bij verschillende vormen van ataxie.
- Onderzoek naar een behandeling, die tot doel heeft om de aanmaak van het schadelijke ataxine eiwit te vertragen, stop te zetten of te voorkomen. Dit kan worden bereikt door de aanmaak van het betreffende eiwit te verhinderen door het binden van een zogeheten 'antisense oligonucleotide' (AON) aan het ataxine RNA.
- Onderzoeken naar (bio)markers die kunnen helpen om het ziektebeloop te volgen en/of kunnen voorspellen wanneer er symptomen zullen ontstaan.
- Begeleiding en onderzoek voor een zwangerschapswens ter voorkoming van het overdragen van ataxie op de baby.
- Hersenonderzoek in Groningen.

## VOORLICHTING EN INFORMATIE

- Beurzen
- Internet
- Ataxie Krant (4x per jaar)
- Nieuwsbrief



## VRIJWILLIGERS

Vrijwilligers vormen het kapitaal van de vereniging en zijn onmisbaar om als vereniging optimaal te kunnen blijven functioneren.

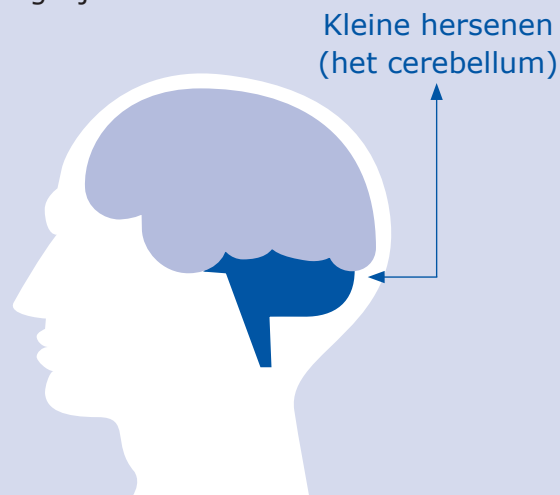
Naast de bestuurlijke activiteiten zijn vrijwilligers nodig voor het organiseren van lotgenoten-contacten zoals de wandelgroep, 'Op de koffie bij...', lotgenotenvakantieweek, regiodagen, ledencontactdagen, partnerdag, jongerendag enzovoort.

Naast de inzet van leden met ataxie als vrijwilliger, is het - vanwege hun voortschrijdende mindere mobiliteit - belangrijk naast hen te kunnen beschikken over voldoende vrijwilligers zonder ataxie. Een belangrijk deel van onze vrijwilligers bestaat daarom uit partners en familie van, terwijl ook in het eigen netwerk mensen worden geworven die een warm hart hebben voor ataxie-patiënten.

### WAT IS ATAXIE?

Ataxie is een degeneratieve ziekte van het centraal zenuwstelsel. Dit betekent dat deze ziekte gepaard gaat met een geleidelijk minder worden van een of meer lichaamsfuncties. Bepaalde symptomen van ataxie worden verward met dronkenschap vanwege een zichtbaar onzeker bewegingspatroon, zoals een onzekere gang bij het lopen met als gevolg struikelen, vallen en al dan niet met een onduidelijke spraak. Deze symptomen worden veroorzaakt door een verstoorde coördinatie van de bewegingen en de balans, die voortkomt uit een aandoening van de kleine hersenen. Het cerebellum is verantwoordelijk voor de coördinatie van al onze bewegingen. Mensen die lijden aan ataxie kunnen moeite hebben

om hun handen, armen en benen te gebruiken, problemen hebben bij het lopen, praten of van de bewegingen van de ogen, en moeite met slikken. Ataxie kan mensen van alle leeftijden treffen. De gevolgen van de ziekte kunnen ernstig zijn.





**Ataxie Vereniging Nederland**

Postbus 91

4000 AB Tiel

E-mail: [info@ataxie.nl](mailto:info@ataxie.nl)

Website: [www.ataxie.nl](http://www.ataxie.nl)

KvK: 40482798

IBAN nr. NL30TRIO0198388845

**Ataxie Vereniging Nederland**



*Betrokken en veerkrachtig*



Ontwerp & opmaak: LMcc, Leusden