De Ataxie KRANT

Ataxie Vereniging Nederland

Nummer
1
maart 2023
jaargang 30

Zorgen voor het hele gezin? Heleen doet het
pagina 7

Column Hetty Gruppen: Mikkie
pagina 10

Ton wankelt, valt en morst: 'Mensen denken dat ik dronken ben'
pagina 15

ADC ATAXIE

INHOUD

Zorgen voor het hele gezin? Heleen doet het

Column Hetty Gruppen: Mikkie

Ton wankelt, valt en morst: 'Mensen denken dat ik dronken ben'

EN VERDER

- Voorwoord **1**
- Van het Bestuur **1**
- Reacties op het artikel 'Vanuit het bestuur en de eigen regie houden?' **4**
- Jongerendag najaar 2022 **6**
- Zorgen voor het hele gezin? Heleen doet het **7**
- Herhaalde oproep voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek SCA7 **9**
- Column Hetty Gruppen: Mikkie **10**
- NAH Ontmoetingsochtend **12**
- Uitnodiging: Jongerendag zaterdag 29 april 2023 **13**
- The Goddess in Me **14**
- Ton wankelt, valt en morst: 'Mensen denken dat ik dronken ben' **15**
- Ataxie Vereniging Nederland agenda 2023 **18**
- Wist je dat...? **19**
- Colofon **20**

ADC ATAXIE

Telefonisch spreekuur:

0522 - 305 914

iedere werkdag van 10.00 tot 18.00 uur

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

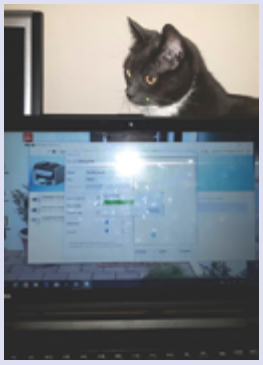
Ataxie Vereniging Nederland

Postbus 91, 4000 AB TIEL
Facebook: https://www.facebook.com/ataxie

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



Weet je nog dat de laatste krant van 2022 met behoorlijk wat hindernissen nog net voor de kerstdagen verscheen? Gelukkig is de start van 2023 vele malen beter!
Alle kopij lekker op tijd binnen, alle redactieleden die snel konden reageren en redigeren, en ik zit nu op mijn gemakje alle stukken klaar te zetten voor de vormgever: aan de keukentafel, kopje koffie erbij, af en toe een van de katten die komt 'helpen', wat wil een mens nog meer?

En toch… we kunnen best nog een paar nieuwe redactieleden gebruiken. Neem gerust contact met mij op, dan kan ik vertellen wat we doen en kun jij beslissen welke taken jij zou kunnen doen: **redactie@ataxie.nl** of **ika@ataxie.nl**

Namens de hele redactie,
hartelijke groet, Ika

VAN HET BESTUUR

Top 5 van wensen

Top 5 aan behoeften van mensen met Ataxie

Vanuit het bestuur is aan de klankbordgroep gevraagd een Top 5 van hun behoeften op te stellen. Het ligt in de bedoeling van het bestuur om op basis van hun input een gezamenlijke Top 5 aan behoeften vast te stellen. Dit om inhoud te kunnen geven aan wat in het werkplan 2023 hierover genoemd staat.

In afwachting van die Top 5, hier vast een voorproefje van wat er wordt genoemd. Waarbij ik de vrijheid heb genomen om de voor de hand liggende behoeften als onderzoek en een genezing van ataxie voor dit moment over te slaan maar een paar mij meer verrassende behoeften te belichten.

1. Meer multidisciplinaire samenwerking. Dit was ons centrale thema van 2022 en is nog steeds een belangrijk onderwerp. Sowieso is het in de zorg belangrijk dat de bij jou betrokken zorgverleners van elkaar weten wat ze doen en ook samen werken aan een multidisciplinair zorgplan voor jou. Dit gaat uit van de mens als ondeelbare eenheid (holisme). Nu is de patiënt wat ons betreft in nog teveel gevallen degene die voor die samenhang moet zorgen. De patiënt geeft dan aan de verschillende behandelaars door waar hij - al dan niet in samenspel met andere zorgverleners - mee

Vervolg op volgende pagina >

bezig is. Ook zijn wij nog veelal degenen, die informatie over ataxie verspreiden. Wij blijven als vereniging dus alert op deze samenhang en samenwerking en adviseren om bij ataxie, als dat kan, een therapeut te zoeken die is aangesloten bij een revalidatiecentrum. Daar is die samenwerking namelijk gebruikelijk en gegarandeerd.

2. Zingeving is een andere belangrijke behoefte die in meerdere lijstjes voorkomt. Hieronder schuilt de vraag: hoe kan ik zin blijven geven aan mijn leven wanneer bijvoorbeeld mijn werk gaat wegvallen? Een van onze leden verwoord het wel heel beeldend, waar zij stelt: Vanwege de afhankelijkheid, bijvoorbeeld bij het stofzuigen of koken, dat iemand anders voor je moet doen, krijg je er wel ineens heel veel tijd bij. Iemand die graag een boek leest, doet hij/zij dat dan met net zoveel plezier als een ander hard voor je aan het werk is? Dus zingeving!'
3. Betere opvang na de diagnose ataxie is een andere dringende behoefte. Vanuit mijn ervaring met informatievragen die via **info@ataxie.nl** binnenkomen, kan ik die behoefte bevestigen. Meerdere malen per jaar melden mensen met ataxie zich, die nog maar net hun diagnose hebben gekregen. Zij zijn op zoek naar wat hun diagnose voor hen gaat betekenen. Naast kennis over ataxie hebben zij vooral ook behoefte om met lotgenoten te spreken over hun ervaring met ataxie. Ik verwacht dat het belangrijk is om ons als Ataxie Vereniging te buigen over de vraag hoe we deze mensen kunnen ondersteunen en een betere verbinding kunnen krijgen met de specialisten die deze diagnose stellen.
4. Vooruitlopend over onze binnenkort te houden enquête over de samenhang tussen ataxie - voeding en gezondheid merkt iemand op: 'Informatie over wat orthomoleculaire therapie voor ataxie kan betekenen. Wat kun je met voeding en supplementen doen en is mijn basis goed? Zijn er nergens tekorten?'
5. Een laatste aanbeveling voor dit moment is: Start als Ataxie Vereniging een maatjesproject voor mensen met ataxie. Vanuit mijn contacten met verschillende leden kan ik deze behoefte onderschrijven. Vooral waar sommigen van hen een niet al te groot sociaal netwerk hebben. Mensen met ataxie dus die gaandeweg min of meer alleen zijn komen te staan en in een instelling of woonproject verblijven. Als vereniging hebben we dan wel vrijwilligers nodig, die zich voor hen willen inzetten. Een andere mogelijkheid hier is gebruik te maken van een zogenoemd mentorschap.

Voel je de behoefte om zelf een Top 5 op te stellen en met ons te delen, stuur ons dan jouw behoeften Top 5 via **info@ataxie.nl**

Vervolg op volgende pagina >

Het vervangen van een onvervangbaar bestuurslid
Dit was de titel van een workshop, die werd gegeven door PGOsupport. PGOsupport is een instelling, die onder andere patiëntenverenigingen bijstaat met verschillende workshops als deskundigheidsbevordering voor vrijwilligers van patiëntenverenigingen. De komende tijd zijn dit workshops zoals: participatie in wetenschappelijk onderzoek; aan de slag als patiënten- of cliëntenvertegenwoordiging; bewust beïnvloeden en enquêtes maken die werken.

In de bovengenoemde workshop ging het dus over het vervangen van aftredende bestuursleden. John Zwetsloot en Gerard Kulker hebben aan de bovengenoemde workshop deelgenomen. Gevolg hiervan is dat we ons opnieuw hebben gebogen over het profiel van de verschillende bestuursfuncties en ons bezig gehouden hebben met de mogelijkheid om bestuursfuncties passend te maken voor de vrijwilliger die zich voor de vereniging wil gaan inzetten.

De afgelopen vergaderingen hebben we ons binnen het bestuur bezig gehouden met de profielen van de bestuursfuncties. Daarnaast zijn we druk in de weer met het speuren naar mogelijke kandidaten voor bepaalde functies.

Als bestuur zijn we in dit kader op zoek naar een vicevoorzitter, die mogelijk op termijn de functie van voorzitter wil gaan vervullen. Dit heeft nog geen kandidaten opgeleverd, maar we zijn wel tot de conclusie gekomen dat niet alle taken die de huidige voorzitter vervult persé door de voorzitter vervuld moeten worden. Dit heeft geleid tot de toezegging dat de huidige voorzitter na zijn aftreden voor het bestuur beschikbaar blijft voor een aantal van zijn huidige taken.
Andere vacatures die moeten worden ingevuld zijn vooral die bij de wetenschapscommissie. We zijn op zoek naar ervaringsdeskundigen, die zin hebben in het beoordelen van onderzoeksvoorstellen. Je kunt je hiervoor ook verder bekwamen door de workshop bij PGOsupport te volgen. We zijn ook op zoek naar iemand, die de werkzaamheden van deze commissie wil organiseren.

Naast ervaringsdeskundigen menen wij dat iemand met een wetenschappelijke achtergrond of een fysiotherapeut, ergotherapeut of logopedist ook in deze commissie kan passen.

Willen jullie met ons als bestuur meedenken en om je heen kijken bij deze zoektocht naar geschikte kandidaten. Want laten we wel wezen: geen bestuurslid is onvervangbaar.

Wij staan open voor jullie tips en aanbevelingen.

Namens het bestuur,
Gerard Kulker
Voorzitter

bestuur@ataxie.nl

Vervolg op volgende pagina >

P.S. Hieronder een foto van het bestuur dat wacht op jullie tips en mogelijke kandidaten die zich als vrijwilliger voor de vereniging willen inzetten. Bijvoorbeeld, Ruud wacht op mogelijke kandidaten die zich samen met hem als lid van de wetenschapscommissie willen inzetten voor de vereniging. **Wie meldt zich aan?**

Het Bestuur. V.l.n.r.: John Zwetsloot, Roderick van der Rest, Gerard Kulker, Arjan Wezel, Marlies Bergmans en Ruud Hoevenagel

ERVARINGEN DELEN DOOR GERARD KULKER

Reacties op het artikel 'Vanuit het bestuur en de eigen regie houden?'

Het bedoelde artikel over eigen regie stond in de Ataxiekrant van september 2022 op pagina 1.

Reactie 1: Compliment voor het artikel. Ik vind empathische mensen soms 'dwingend' overkomen; ik bepaal zelf wel of ik hulp nodig heb. Het lijkt mij soms dat het me kwalijk wordt genomen, als ik in mijn tempo, dingen doe als patiënt. Als men ziet dat ik een kruk gebruik, ook medisch geschoolde mensen, vindt men dat ik beter een scootmobiel kan gebruiken. Wat ik kan, wil ik zelf doen!!!

Han Sips

Vervolg op volgende pagina >

Reactie 2: De eigen regie houden?
Dat is mogelijk als je geld hebt om, met het oog op de toekomst, je eigen gekozen hulpmiddel te betalen. Anders bepalen de Wmo en ZVW instanties wel wat goed voor je is. De gemeente wil liever dat je gaat verhuizen in plaats van de aanpassing aan je woning mogelijk maken. En de ZVW betaalt alleen de 'goedkoopste' voorziening.

Ik heb recent een elektrische trippelstoel aangeschaft waarmee ik de diverse verplaatsingen in huis kan maken. Hij is elektrisch in hoogte verstelbaar om op gelijke hoogte te kunnen komen met traplift/bed/wastafel etc.. Ondanks adviezen van mijn medisch team heeft mijn ziektekostenverzekering (na 4 bezwaarschriften en een telefonische toelichting) slechts € 925 betaald, terwijl de stoel € 3.700 kost.

Onderzoek vindt niet plaats. De toekomst? Dat zien we dan wel weer is het beleid. Voor een 'eigen regie' moet je dus goed de weg weten in voorzieningenland, bezwaarschriften kunnen schrijven en je zeker niet met een kluifje in het riet laten sturen! Gedurende 30 jaar was ik arbeidsdeskundige en heb ik vele adviezen gegeven over voorzieningen en woning-/werkplek aanpassingen. Nu heb ik het helaas zelf nodig!

Carel Wiggerman

Reactie van het bestuur:

Beste Carel,

Wat fijn dat je reageert op het voorwoord in de krant. Hetgeen je opmerkt over de huidige gang van zaken bij ZVW en Wmo baart ook ons regelmatig zorgen. Jij hebt dan nog het geluk dat je 30 jaar ervaring hebt als arbeidsdeskundige. Maar zelfs jij concludeert momenteel dat het je niet eenvoudig wordt gemaakt om een eigen regie te kunnen voeren in onze tegenwoordige tijd. Mogelijk kunnen we binnen de vereniging elkaar steunen en waar nodig bijstaan om goede oplossingen te vinden, waar dat nodig is.

Gerard Kulker

VERSLAG DOOR MARLIES BERGMANS

Jongerendag najaar 2022

Op zaterdag 19 november 2022 was er weer een jongerendag. Op deze dag volgden we een graffiti workshop waarna we gingen lunchen in het Roadhouse te Arnhem.

Rond 11.00 uur verzamelden we ons in het Roadhouse met een drankje. Op de parkeerplaats zag ik degene al aankomen die de graffitiworkshop kwam geven. Hij zette de ezels met de canvasdoeken klaar en legde een zeil op de grond tegen het morsen met de spuitverf.
De graffiti workshop begon binnen met het schetsen in aparte letters van een, voor jou, leuk woord. Er waren namen van honden/vrienden/logo's en zelf koos ik ervoor om mijn paraaf te maken.
Na het schetsen was het tijd om naar buiten te gaan, het was erg koud, maar stralend weer. Hier gingen we onze schetsen, met tips en aanwijzingen van de trainer, daadwerkelijk met graffiti op de canvas doeken zetten.

Na de workshop gingen we, na te zijn opgewarmd, lunchen in het Roadhouse. Er werden met name hotdogs en burgers besteld. We kletsten fijn na en genoten van onze lunch.
Na de lunch keerde iedereen weer huiswaarts.

Zorgen voor het hele gezin? Heleen doet het: ‘Soms zwaar, bovenal dankbaar werk’)*

De dingen zo positief mogelijk blijven bekijken: volgens Heleen Mensinga (70) is dat een stukje van de puzzel om het als mantelzorger vol te houden. Haar twee zoons kregen op jonge leeftijd de diagnose ADCA, een hersenziekte. Heleen was op dat moment ook al mantelzorger voor haar man die, wat later bleek, eveneens ADCA had. “Voor mij helpt het om erover te praten en ook tijd voor mezelf te blijven nemen”, vertelt Heleen.

Op het moment dat Heleen haar man leert kennen, ziet ze dat hij een beetje met zijn voet sleept. Het hoort bij hem, denkt Heleen. Ze hebben er op dat moment allebei geen weet van dat een hersenafwijking de oorzaak is en dat het in de toekomst erger zal worden. “Het begon klein, maar op gegeven moment kwamen er andere dingen bij. Lopen werd alsmaar moeilijker, tot het echt niet meer ging. Net als fietsen en uiteindelijk ook autorijden. Ook mijn mans zicht ging alsmaar verder achteruit, waarna ik hem tijdens wandelingen moest vertellen wat er allemaal te zien was. Of ik las de ondertiteling voor. Af en toe betrap ik mezelf erop dat ik nog altijd hardop praat om te vertellen wat ik zie, omdat ik dat bij mijn man ook altijd deed”, vertelt Heleen met een glimlach. In het ziekenhuis wordt vastgesteld dat hij een niet-erfelijke hersenziekte heeft. Na de geboorte van hun oudste zoon, wordt na een aantal jaar bij hem en later ook bij de tweede zoon de diagnose ADCA gesteld.

“Ze hebben mijn man toen opnieuw onderzocht. Toen bleek dat ze dezelfde ziekte hadden.”

Positief bekijken

De hersenafwijking ADCA staat voor Autosomaal Dominant-erfelijke Cerebellaire Ataxie. Een erfelijke en langzaam verergerende hersenziekte van de kleine hersenen. Heleens zoon Arjan

Vervolg op volgende pagina >

(37) zit bij het interview. “Ik geloof dat ik drie was toen ik de diagnose kreeg. Ik ben ermee opgegroeid en wist al op jonge leeftijd wat het betekende om deze ziekte te hebben. Mijn leven heb ik hierop aangepast,” laat Arjan weten “Ik ben voor de helft afgekeurd, maar probeer alles uit het leven te halen wat erin zit. Ik doe vrijwilligerswerk, ik sport en ga zo maar door. Ik probeer het echt positief te bekijken en me te focussen op de dingen die ik nog wél kan.”

Altijd klaarstaan

Inmiddels is Heleens man overleden. “Kenmerkend voor de ziekte van mijn man - en van mijn zoons - is dat je langzaam steeds verder achteruitgaat. Op een gegeven moment kon ik niet meer zelf voor mijn man zorgen en is hij naar een verpleeghuis gegaan. We hebben daar nog een mooi feest gegeven voor ons vijfenveertig jarig huwelijk.” Heleen kijkt glimlachend opzij naar haar zoon. “Ik herken veel van mijn man in mijn zoons. “Allebei mijn zoons zijn heel positief en hebben de instelling van: gewoon, hup doorgaan. Ze wonen allebei nog zelfstandig en maken mooie herinneringen zolang het nog kan. Dat bewonder ik aan ze.”

Arjan knikt. “En andersom weet ik dat mijn moeder altijd voor ons klaarstaat om ons te helpen. Met kleine dingetjes als het huishouden, maar ook met grotere dingen. Enige tijd geleden ging het met mij niet zo goed en heb ik in het ziekenhuis gelegen. Dan is het heel fijn dat mijn moeder er voor me is.”

Tijd voor jezelf

In alle jaren dat Heleen mantelzorger is, heeft ze veel geleerd. “In de tijd dat ik voor mijn man moest zorgen, moest ik alles zelf ontdekken. Er waren nauwelijks patiëntenverenigingen en praatgroepen. Dus loop je lange tijd met vragen als: hoe kom ik aan een rolstoel? Hoe krijg ik thuiszorg als ik zelf in het ziekenhuis terecht kom? Of: wat gebeurt er als ik zelf wegval?” Het waren soms zware dagen laat Heleen weten. “Gelukkig kan ik mijn dochter altijd bellen om te praten of om me te helpen. Ik hoop alleen wel dat er in de toekomst niet te veel van haar wordt gevraagd.”

Heleen leerde ook dat je altijd aan jezelf moet blijven denken. “Ik ben bijvoorbeeld altijd blijven sporten. Dat maakt me sterker, maakt mijn hoofd leeg en is ook een vorm van ontlading. Nu nog steeds ga ik meestal drie keer per week!” vertelt ze met een trotse lach op haar gezicht. “Daarnaast vind ik het ook fijn om er met mensen over te praten. Soms denk ik weleens: misschien praat ik er te veel over, maar het helpt. Het is ook een manier om mijn hart even te luchten.”

Arjan praat niet veel over zijn diagnose en de toekomst. “Hoe de toekomst eruit gaat zien? Dat weet ik niet. En daar probeer ik me ook niet al te veel mee bezig te houden. Ik focus me liever op het hier en nu. Ik zit nu nog niet in een rolstoel en probeer nu vooral alles te doen wat ik nu wil, wat nu nog kan!”

)* Dit artikel stond eerder in het magazine MantelKRACHT van MantelzorgNL. Het auteursrecht berust bij MantelzorgNL en is met toestemming geplaatst in deze Ataxie krant.

Herhaalde oproep voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek SCA7

In de Ataxiekrant van september 2022 stond een oproep voor deelname aan het wetenschappelijk onderzoek naar SCA7. Diverse leden hebben zich hiervoor aangemeld, maar projectleider en neuroloog Dr. Bart van Warrenburg zou graag nog meer mensen willen onderzoeken. Dat mogen zowel mensen zijn die al verschijnselen hebben, als mensen die weten dat ze drager zijn maar zelf (nog) geen verschijnselen hebben.

In het Radboudumc vindt het onderzoek plaats naar het natuurlijke beloop van deze ziekte en naar het zoeken naar zogenaamde biomarkers. Dat zijn veranderingen in bijvoorbeeld bloed of op een MRI-scan die iets zeggen over de ernst of het beloop van de ziekte.

Dit onderzoek zal belangrijke informatie opleveren over de ziekte SCA7. Deze informatie stelt ons in staat om toekomstig onderzoek naar behandelingen voor SCA7 zo optimaal mogelijk op te zetten.

Voor meer informatie of het kenbaar maken van interesse om deel te nemen kunt u contact opnemen met Teije van Prooije (neuroloog in opleiding) via:

E-mail:
sca7-studie.neuro@radboudumc.nl
Telefoonnummer:
06- 50155734 (Teije)

Mikkie

Ik zit nog middenin mijn zoektocht naar 'hoe om te gaan met SCA (of een andere chronische progressieve ziekte)'. Soms heb ik nergens last van en zit ik lekker in mijn vel. Dan draait dat ineens om, zomaar, door een kleinigheid.

Ik kan niet meer doen wat ik wil doen of op de manier waarop ik het altijd deed. Daarnaast 'doet' mijn lichaam dan 'raar', ik begrijp de signalen die ik krijg niet. De afgelopen tijd ben ik hier behoorlijk tegenaan gelopen. 'Ineens' kon ik niets meer, was ik alleen maar doodvermoeid en zat op een stoel te huilen, want ik wist het ook niet meer. Ik was (onbedoeld) over mijn grenzen

gegaan. Maar hoe kom ik weer in balans als ik niet (meer) voel waar mijn grenzen liggen? Wanhopig zat ik bij de huisarts, hij luisterde geduldig en stelde voor om naar een revalidatiecentrum te gaan. Wat voelde ik mij opgelucht. Er zijn mensen die (vanuit hun vakkennis) samen met mij kunnen kijken hoe ik de balans weer goed kan krijgen. Op het moment dat ik dit schrijf, ben ik net begonnen en kan nog niet zeggen tot welke conclusies wij komen. Want door mijn vermoeidheid ben ik ook niet meer in staat om te werken, kan ik niet goed meer nadenken, heb concentratieproblemen, zwalk alle kanten op, bots tegen tafeltjes/muren en laat dingen uit mijn handen vallen. Het ziek-zijn vind ik moeilijk, de onzekerheid of ik weer tot werken kom is knagend en bij tijd en wijle verlammend en angstaanjagend. Ik heb mijn hele leven gewerkt, ben kostwinner en dan de hele dag thuis zijn? Hobby's genoeg, maar de hele week tijd voor hobby's is niet fijn. Bovendien heb je bij bijna alle hobby's je motoriek nodig en die vermindert juist.

In deze roerige tijd liep ik tegen een boek aan van Liselotte Delwel met de titel 'Leven met je lijf. Omgaan met chronische klachten'. Het boek sprak mij aan omdat het geschreven is vanuit een vrij nieuwe stroming/theorie, namelijk ACT (Acceptance and Commitment Therapy). Op mijn werk zijn we bezig om cliënten te benaderen vanuit dit gedachtegoed, dus ik was heel benieuwd hoe je ACT kunt toepassen op mijn (en jullie) situatie. Omdat het geschreven is vanuit het gezichtspunt van een chronische zieke is niet alles bruikbaar, maar veel wel. Liselotte heeft zelf ook een chronische beperking en dat maakt dat dit boek prettig leest en doorspekt is van haar eigen ervaringen waardoor het gaat leven. Naast uitleg van de visie staan er veel opdrachten in. Ik heb de opdrachten zelf gemaakt en vervolgens besproken met mijn man. Ik kan wel denken dat ik iets wel of niet doe, maar zijn ervaringen kunnen anders zijn. Dit leverde een paar

Vervolg op volgende pagina >

mooie gesprekken op. Ik vind het lastig om te horen dat hij het soms zwaar heeft, alsof ik dan dubbel gestraft word. Ik heb last van mijn klachten en ik ben ook nog een last voor een ander. Dat is natuurlijk te kort door de bocht. Eén eyeopener wil ik met jullie delen, namelijk dat mijn man 'last heeft van mijn klachten, maar niet van mij'. Het voert te ver om ACT helemaal uit te leggen maar één onderdeel is het onderzoeken van de vaststaande gedachten/regels die je hebt en waarnaar je leeft. Ik heb de oefening die hierbij hoort gedaan en kwam tot de ontdekking dat ik het in mijn hoofd had gehaald dat ik de huishouding MOEST doen, want mijn man doet al zoveel. Maar eigenlijk kostte het huishouden mij veel (kostbare) energie. We hebben nu een robotstofzuiger aangeschaft die ook dweilt. Deze aankoop kostte mij enige moeite, maar wie zegt dat ik het huishouden MOET DOEN. Het gaat erom dat ik in een schoon huis woon. Ik denk dat dit wel door anderen herkend wordt, vinden dat iets op een bepaalde manier moet. Maar voor wie?

'Mikkie' (zo heeft mijn man de robot genoemd!), is druk aan het zuigen en ik pak fijn een boek en ga lezen….

'Gezondheid is iets waar je niet aan denkt, tot je het niet meer hebt'

Elke tweede maandagochtend van de maand, van 10:00 tot 12:00 uur

NAH ONTMOETINGSOCHTEND

bedoeld voor mensen met (Niet) Aangeboren Hersenletsel

Prikkelarm ontmoeten

Wil jij ook contact maken met anderen die net als jij geen behoefte hebben aan de drukte van een kroeg, café of discotheek.

Kom dan naar: Het Bolwerk, Ravelijn 55, 7325 NT in Apeldoorn (1ste verdieping, er is een lift aanwezig).
Dé plek waar je lekker rustig en zonder drukte andere mensen kunt ontmoeten. Mensen die hetzelfde hebben als jij en snappen waar je het over hebt.

2023: 9 januari, 13 februari, 13 maart, 3 april, 8 mei, 12 juni, 28 augustus, 11 september, 9 oktober, 13 november en 11 december

Informatie
tammie1981@hotmail.com
Tamara Neeft,
06 33 81 09 92

Misschien ook iets voor u, dit is dan wel bij mij in de buurt maar de kans is groot dat zo iets ook bij u is… Ik vind het hier altijd heel gezellig en kan praten met mensen die in soortgelijke situatie zitten. Een soort lotgenotencontact….

met vriendelijke groet,

Patrick

Jongerendag zaterdag 29 april 2023

Voor de jongeren onder ons komt de jaarlijkse jongerendag er weer aan namelijk op zaterdag 29 april aanstaande.

Ook dit jaar richten we ons weer op jongeren tussen de 16 en 35 jaar. Val jij in die leeftijdsgroep en heb je zin om een leuke en gezellige dag door te brengen met leeftijdsgenoten die ook een vorm van cerebellaire ataxie hebben, meld je dan snel aan. Een broer/zus, neef/nicht, vriend/vriendin is ook van harte welkom.

Op deze zaterdagmiddag/-avond gaan we samen een Griekse kookworkshop volgen bij 'De Groene Schuur' te Groessen (Lijkweg 9B 6923 CA).

Programma
15:00 - 15:30 uur: Ontvangst met een kopje koffie/thee
15:30 - circa 19:00 uur: Kookworkshop (Grieks)

Hopelijk zijn jullie in de gelegenheid om naar Groessen (Gelderland) te komen. Alles op de locatie is rolstoelvriendelijk en -toegankelijk.

Wil jij ook graag komen, meld je dan uiterlijk **vóór 10 april 2023** aan via **marlies@ataxie.nl**. Laat bij je aanmelding ook even weten of je iemand meeneemt en of je dieetwensen/allergieën hebt.

The Goddess in Me

Een tijdje geleden ben ik (na een zeer depressieve periode) een blog gestart. Het helpt mij om door deze depressie heen te komen en is misschien herkenbaar voor andere SCA-patiënten, hoewel niet alles over SCA gaat.
Misschien wil je eens een kijkje nemen op **https://goddessin.me/**

De website begint met:
Over mij
Hallo, mijn naam is Hermine, een behoorlijk doorsnee mens met een godin in mij.

Aan de buitenkant ben ik een hartstikke gewone vrouw: bijna 40 jaar gelukkig getrouwd, moeder van 6 kinderen, vele kleine baantjes gehad. Ik woon in Drenthe met mijn man, 4 honden, 3 katten en een heleboel kleinvee. De kinderen staan op eigen benen.

Ruim 15 jaar geleden ben ik gediagnosticeerd met SCA2. Heel kort gezegd: door een aangeboren hersenafwijking doen mijn spieren niet wat ik wil. Lange tijd had ik daar weinig last van, maar de laatste jaren nemen de problemen hand over hand toe. Ik wek de indruk altijd dronken te zijn, vooral doordat mijn bewegingen en spraak ongecoördineerd zijn. Inmiddels ben ik volledig afgekeurd voor werk en hele dagen thuis. Veel van mijn hobby's kan ik niet meer uitvoeren.

Al mijn hele leven speel ik met de godin in mij onze kaartspelletjes. Maar sinds een aantal jaren wint zij veel te vaak en kan ik mijn gelukkaarten niet meer vinden. Dat bevalt me helemaal niet en middels deze blog wil ik het kistje kaarten terugvinden. De bedoeling is dat ik elke week iets nieuws plaats, dus zet me onder je favorieten en check af en toe!!! Het kistje gelukkaarten kan nooit ver weg zijn... (Commentaar, complimentjes, kritiek en ideeën kunnen naar **hermineo@live.nl** gestuurd worden)

Links Ton zijn vrouw Mieke en rechts John Zwetsloot ©

Ton wankelt, valt en morst: ‘Mensen denken dat ik dronken ben’

Dit artikel is op 24 september 2022 gepubliceerd door BN De Stem

ROOSENDAAL - Ton Hoendervangers weet wat hem wacht: de rolstoel. De Roosendaler kachelt al dertig jaar achteruit. Hij loopt en praat slecht, beweegt onhandig, morst makkelijk en laat dingen uit z’n handen vallen. Het lijkt alsof hij te diep in het glaasje heeft gekeken. Niets is minder waar: Ton lijdt aan ataxie.
Ton en zijn vrouw Mieke wisten drie decennia terug niet wat hen overkwam. Nog maar half in de dertig kreeg Ton, toen nog magazijnmedewerker in het ziekenhuis van Roosendaal, steeds meer moeite om recht te lopen. Soepel de trap oplopen, lukte ook niet meer. ‘Hij werd onstabiel, ging wijdbeens lopen. Heel raar’, blikt Mieke terug.

Op zijn werk viel het nauwelijks op. Ton liep vaak achter karren en wagentjes om ziekenhuisspullen te vervoeren, dat gaf hem letterlijk houvast. Maar toen een collega hem spotte achter een rollator op weg naar de stad, waren de opmerkingen niet van de lucht. ‘Ik was 39. Wie loopt er nou op die leeftijd met een rollator?
Ze snapten er niets van. In het ziekenhuis zagen ze mij niet met zo’n ding lopen. Dus waarom dan wel op straat?’

Vervolg op volgende pagina >

Ongevraagde reacties werden schering en inslag. ‘Zat ik met Mieke op een terras aan een biertje. Zodra ik opstond, waren alle ogen op mij gericht. Want ja, recht lopen ging niet. Ik deed raar met m’n armen en handen. De mensen dachten dat ik aangeschoten was.’

Met auto tegen paaltje

Daar weet John Zwetsloot, sinds enkele maanden bestuurder van de Ataxie Vereniging Nederland, alles van. Naast zijn broer Hans lijden ook de twee zussen van John aan ataxie. Hij vertelt: ‘Mijn broer was een keer met zijn auto achteruit tegen een paaltje gereden. Toen hij uitstapte, zagen voorbijgangers dat hij scheef liep. Een dronkenlap die achter het stuur kruipt, was het oordeel. Maar mensen met ataxie zijn niet dronken, ze zijn ziek!’

John bleef als enige in het gezin van vier kinderen gevrijwaard van de aandoening. Hoe dat voelt? ‘Ik stopte het weg, heb er nooit met anderen over gesproken. Soort van struisvogelpolitiek. Ik was altijd druk met muziek en mijn artiestenbureau. Dan heb je geen tijd om na te denken over ataxie. Of ik wílde er geen tijd voor hebben. Het was een donkere wolk, die ik liever een andere kant op stuurde’, aldus John, die al vele jaren samen met muzikant Arjan de Bruijn furore maakt als het Roosendaalse Rolling Stones-duo Spider & The Fly.

Pas heel laat werd duidelijk dat ook hun moeder aan ataxie leed. De ziekte heeft inmiddels een nieuwe generatie van de familie in de greep. ‘Ook bij een dochter van Hans en een zoon van mijn zus Elly is ataxie vastgesteld. De zoon van Elly heeft een eigen bakkerij gehad. Met ataxie is het onmogelijk om dat werk te blijven doen. Dat heeft grote impact.’

Tekenend voor Johns omgang met ataxie in de familie, was zijn reactie op een telefoontje van broer Hans. ‘Hij belde teleurgesteld op om te vertellen dat zijn vrouw andere werktijden had gekregen en zodoende niet meer in staat was om hem op te halen van het station. Ik snapte het probleem niet. Zei tegen Hans dat hij toch gewoon de fiets kon nemen. Waarop Hans zei: ‘Dat kan niet. Als ik op de fiets stap, val ik er meteen weer af’. Toen drong het pas tot mij door. Ik was totaal niet bezig met ataxie.’

De ziekte is progressief en (nog) niet te genezen. Patiënten gaan fysiek steeds verder achteruit en belanden onherroepelijk in een rolstoel. Ton Hoendervangers kan nu nog enigszins uit de voeten met zijn rollator en zijn op maat gemaakte driewieler, beseft dat. ‘Hopelijk is die rolstoel nog vijftien jaar weg. Dan ben ik tachtig, dat is om te doen”, grinnikt hij.
Tot die tijd is het zaak om zijn mobiliteit zoveel mogelijk te stabiliseren. De Roosendaler gaat al jaren naar de fysio, de ergotherapeut en logopedist om de symptomen van ataxie te bestrijden en het leven leefbaar te houden.

Vervolg op volgende pagina >

De lichamelijke achteruitgang gaat hand in hand met inperking van hun sociale leven. 'Je wereld wordt steeds kleiner', zeggen Ton en Mieke. Vooral de eerste jaren, toen geen dokter wist wat er aan de hand was, waren eenzaam en gekmakend.
'De huisarts vermoedde wel dat er iets neurologisch speelde en stuurde Ton door. Maar de neuroloog wist er geen hand op te leggen. Het is natuurlijk ook een zeldzame ziekte. Pas drie jaar later werd na onderzoek in het Radboud Universitair Medisch Centrum (Radboudumc) in Nijmegen de diagnose ataxie gesteld.'

In de tussentijd botste Mieke tegen hoge muren en dichte deuren. 'Ton had thuis een traplift nodig. Maar zonder diagnose géén traplift. Zo ging het met alles. Een verstelbaar bed, noodzakelijke aanpassingen in de badkamer. Bij elke aanvraag om hulp of medewerking kregen we nul op rekest. Je wacht acht weken op een beslissing van de gemeente en wéér een afwijzing. Vechten tegen regeltjes en bureaucratie kost zoveel energie. We waren alleen maar aan het regelen en overleven.'
In 2010 stopte Ton met werken. Het ging niet meer. Sociale activiteiten, een uitstapje of vakantie, niets was meer vanzelfsprekend. 'Het is een doorlopend rouwproces. Steeds moet je afscheid nemen van een deel van je leven. Alle spontaniteit valt weg. De beperkingen van Ton zijn ook míjn beperkingen. Je wordt 24/7 mantelzorger, het overkomt je', zegt Mieke.

Toch zitten ze niet bij de pakken neer. Het mag zo zijn dat Ton niet meer zonder thuiszorg kan, alleen nog schuifelt achter zijn rollator en moeite heeft om een gesprek te voeren, desondanks is het lachen de twee niet vergaan.
Ze genieten van elkaar en van dingen die wél kunnen. Ook al moet er van alles geregeld worden voor een vakantie of een avondje naar het theater, Ton en Mieke blijven het doen. Moed verloren is alles verloren, luidt het levensmotto in huize Hoendervangers. Heel belangrijk voor Ton is zijn op maat gemaakte driewieler. Die houdt hem mobiel. En mobiliteit is vrijheid, is leven. De buurt is vertrouwd met de verschijning van de Roosendaler op zijn speciale fiets.

John Zwetsloot ziet die levenslust ook in zijn familie. Ataxie of niet, zolang het enigszins te doen was, trokken broer Hans en zijn vrouw Els erop uit. 'Enkele jaren geleden zelfs met de camper naar Wit-Rusland, omdat ze daar vrienden hebben. Els zette Hans in de wagen en riep: 'We zijn weg, het komt allemaal goed'. Ze deden het gewoon', lacht John.
Daar tegenover staat inderdaad het voortdurende rouwproces. 'Hans zijn ogen werden steeds slechter. Hij moest noodgedwongen stoppen met zijn hobby, de modelspoortreinen. Hij zag het gewoon niet meer.'
John liet zich bewust niet testen op erfelijkheid. De struisvogel in hem hield het tegen. Hij kwam ermee weg. Inmiddels is de struisvogel uit zijn lijf. 'Mijn pensionering was het kantelpunt. Het moment was daar dat ik mij echt in ataxie wilde verdiepen. Toen ik hoorde dat de Ataxie Vereniging Nederland bestuursleden zocht, heb ik die kans gegrepen. Inmiddels help ik mee met het organiseren van de voorlichting- en ontmoetingsdagen voor patiënten en hun naasten.'

Ton en Mieke zijn trouwe bezoekers van die dagen. 'Al duurde het even voordat ik over die drempel heen was. Ik durfde niet, was bang voor de confrontatie met andere patiënten. Maar het is hartstikke leuk. Ik zeg altijd: 'We zijn met z'n allen dronken, dat schept een band'. Haha.'

VOORAANKONDIGING

Ataxie Vereniging Nederland agenda 2023

Elke 1e dinsdagavond van de maand
online bijeenkomst jongeren
Informatie via **marlies@ataxie.nl**

Zaterdag 11 maart 2023
Op de koffie bij Intratuin Almelo,
vanaf 12:00 uur bij de Intratuin
Schuilenburgsingel 5, 7604 BT Almelo
Opgeven bij **elszwetsloot@gmail.com**

Zaterdag 1 april 2023
Regiodag oost
Vanaf 11:30 uur
Oude Rijksweg 427, 7954 GH Rouveen
Aanmelden tot 25 maart bij Henk of Marjanne
tel. 0522 464260
of per email **regiooost@ataxie.nl**

Zaterdag 8 april 2023
Wandel/rol groep
Vanaf 12:00 uur
Bosbrasserie in de sluis
Bosserheide 3e, 5855 EA Well
Aanmelden via
elszwetsloot@gmail.com

Vrijdag 29 April 2023
Jongerendag kookworkshop
De Groene Schuur
Lijkweg 9b, 6923 CA Groessen
Informatie via **marlies@ataxie.nl**

Zaterdag 13 mei 2023
Wandel/rol groep
Vanaf 12:00 uur
Landgoed Rhijnauwen, Rhijnauwenselaan 16, 3981 HH Bunnik,
Aanmelden via
elszwetsloot@gmail.com

Mei 2023
Naastendag
Zie voor informatie over dag en tijd
https://ataxie.nl/evenementen/

Zaterdag 3 juni 2023
De Algemene Ledenvergadering 2023
Aanvang 11:00 uur
De Schakel,
Oranjelaan 10, 3862 CX Nijkerk
Aanmelden via **bestuur@ataxie.nl**

Lotgenotenvakantie 2023, periode van 24 tot 30 juni 2023
Imminkhoeve
Lemelerweg 41
8148 PB Lemele
Informatie via
lotgenotenvakantie@ataxie.nl

Zaterdag 10 juni 2023
Wandel/rol groep - Met een natuurgids het bos in!
Vanaf 12:00 uur
Natuurcentrum de Maashorst
Erenakkerstraat 5, 5388 SZ Nistelrode
Aanmelden via
elszwetsloot@gmail.com

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

Wist dat je?

… Milou Joosen en Bart van de Warrenburg van het Radboudumc een herhaalde oproep voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek doen voor mensen met SCA7?

… jij je kunt aanmelden via e-mail **sca7-studie.neuro@radboudumc.nl** of telefoonnummer 06-46296249.

… gelukkaarten soms ver te zoeken zijn (kijk op: **https://goddessin.me/**).

… de jaarlijkse jongerendag op zaterdag 29 april a.s. te Groessen (Gelderland) wordt gehouden. Aanmelden via **marlies@ataxie.nl**.

… het goed is om wegen te zoeken en te delen die het leven met SCA dragelijker kunnen maken.

… onbekend niet alleen onbemind is maar ook vaak pijnlijk en dat publiciteit hierbij een helend middel kan zijn.

… er meegedacht kan worden over behoeften van mensen met ataxie door zelf een top 5 maken en deze door te sturen aan de vereniging (**info@ataxie.nl**).

… er nog steeds dringend behoefte is aan mensen die bereid zijn zich in te zetten voor de vereniging als bestuurs- of commissielid.

… graffiti heel leuk kan zijn vooral als het beloond wordt met hotdogs en burgers.

… er een mooie nieuwe informatiefolder ‘Ataxie’ is gemaakt die vanaf onze website gedownload kan worden.

… Wijnand Matthes een boek heeft geschreven over zijn leven met ataxie? De titel is ‘De balans in mijn leven’, geregistreerd onder ISBN 978-94-6469-166-5.

… in de volgende krant een interview met Wijnand wordt geplaatst?

… er een bibliotheek service ‘passend lezen’ bestaat. Zie voor meer informatie onze website.

… er in april en mei weer gewandeld kan worden in respectievelijk Well (Nationaalpark Maasduinen) en Bunnik (landgoed Rhijnauwen). Zie voor meer informatie onze website.

… de kopij voor het nieuwe verenigingsblad **uiterlijk op 1 mei 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

Ledenadministatie:
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, Ika Timmer, Jolien Visser, Evelien Vlaar en Anita Zuidema.
E-mailadres redactie: redactie@ataxie.nl

Verschijningsmaanden 2023: 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 Samenwerkende 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 heel kalenderjaar of de donateursbijdrage per heel kalenderjaar 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

ADC ATAXIE

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