

# De Ataxie KRANT

Ataxie Vereniging Nederland

**Nummer  
2**

juni 2023  
jaargang 30



Wijnand Matthes:  
De balans in mijn  
leven

pagina 4

AJAX Amsterdam  
- NEC Nijmegen  
pagina 13

VriendenLoterij  
steunt de Ataxie  
lotgenotenvakantie  
met 5.000 euro  
pagina 18

A  
D  
C  
ATAXIE



# INHOUD



Wijnand Matthes:  
De balans in mijn  
leven

4

AJAX Amsterdam  
- NEC Nijmegen



13



VriendenLoterij  
steunt de Ataxie  
lotgenotenvakantie  
met 5.000 euro

18

## EN VERDER

- Voorwoord **1**
- Van het Bestuur **1**
- Tussenstand donaties, giften en geldbedragen uit nalatenschappen **7**
- Jongerendag, zaterdag 29 april 2023 **8**
- Op zoek naar lotgenoten met ILOCA **9**
- Column Hetty Gruppen: DANKBAARHEID **10**
- Eerste toediening VO659 in het Radboudumc **11**
- Kom naar de Regiodag zuid! **12**
- Eindelijk invalide! **14**
- Jongerenweekend, vrijdag 18 t/m maandag 21 augustus 2023 **17**
- Ataxie Vereniging Nederland agenda 2023 **19**
- Wist je dat...? **20**
- Colofon **21**



## BESTUUR EN INFORMATIE

Patiëntenvereniging Ataxie Vereniging Nederland

### Bestuur:

Voorzitter: Gerard Kulker

Penningmeester: John Zwetsloot

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>

### 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](mailto:info@ataxie.nl)

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



## VOORWOORD

Het is een zonnige zondag met een aangename temperatuur. Ik leg de laatste hand aan alle binnengekomen kopij, voordat ik het doorstuur naar de vormgever van onze krant. De buitendeur staat open en mijn beide katten kunnen in- en uitlopen, als zij dat willen. Maar het zijn katten en die doen hun eigen ding: ze liggen 'uiteraard' in hun mandjes binnen. Ik ga het anders doen. Ik werk de kopij af, ga dan lekker buiten zitten en genieten van de voorjaarszon. Carpe diem - pluk



de dag. Veel leesplezier gewenst met deze tweede Ataxie Krant van dit jaar!

Namens de gehele redactie een hartelijk groet!

**Ika**



## VAN HET BESTUUR

### Wat is er veel gebeurd in vijf maanden!

**Wanneer deze krant bij jullie in je (mail)bus valt, is het jaar 2023 al bijna voor de helft voorbij. Een half jaar waarin door iedereen binnen de vereniging opnieuw veel werk is verzet.**

Zo is het wandelen weer van start gegaan, de eerste bijeenkomsten gehouden in de regio's West en Oost, en vond het jaarlijkse overleg plaats tussen de Medische Advies Raad (MAR) en het bestuur.

Ook is de Algemene Leden Vergadering (ALV) net achter de rug. Helaas hebben we daar afscheid moeten nemen van ons bestuurslid Marlies Bergmans.



Gelukkig blijft ze wel als vrijwilliger voor de vereniging actief om een aantal bijeenkomsten te organiseren. Met name haar bijdrage aan de activiteiten voor jongeren werd bijzonder gewaardeerd. Dankzij haar wordt er komende zomer een jongerenweekend gehouden.

De oproep van ons aan jullie als leden om kandidaten voor bepaalde vacatures binnen de vereniging aan te dragen, heeft het nodige opgeleverd.

Al met al doet het ons als bestuur plezier om ons voor zo'n mooie en vooral ook levendige vereniging te mogen inzetten. Mede door jullie inspanningen kan de Wetenschapscommissie (WOCie.) zich weer

**Vervolg op volgende pagina >**

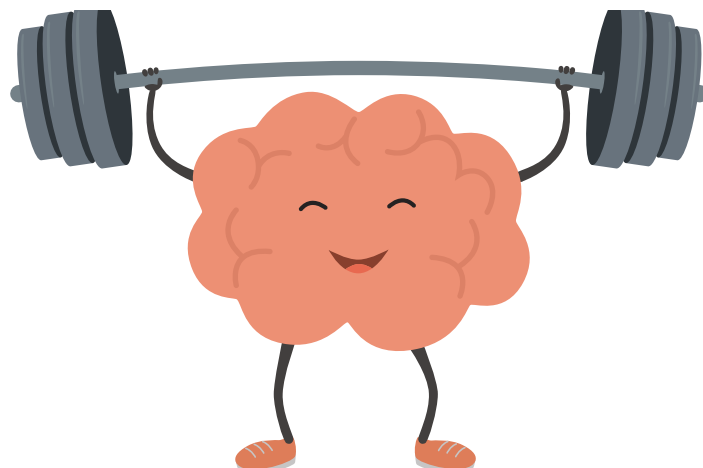
voltallig gaan inzetten voor adviezen bij wetenschappelijk onderzoek.

Het jaarverslag over 2022, dat in de ALV van juni 2023 wordt gepresenteerd, geeft een goed beeld van hoe onze vereniging zich inzet voor onze ruim 630 leden en donateurs. Een aantal dat jaarlijks nog steeds toeneemt. We staan als vereniging niet alleen bekend vanwege het organiseren van een mooi scala aan onderlinge lotgenotencontacten, maar ook vanwege onze belangenbehartiging en het waar nodig laten horen van de stem van de ataxie patiënt. Dit krijgt steeds meer vorm en inhoud.

We verwachten dat we met name met beide laatstgenoemde taken verder zullen gaan uitbouwen. Temeer nu het ministerie van VWS, in haar per 2024 ingaande nieuwe subsidieregeling, aangeeft meer professionalisering te verwachten van patiëntenverenigingen. De subsidie zal per die datum ook toenemen, maar verwacht wordt dat een groot deel van die toename helaas op zal gaan aan de stijgende kosten in plaats van naar de (uitgebreidere taken) en verenigingsactiviteiten. Mede om die reden hebben we het manifest ondertekend van IederIn, waarin wordt gevraagd een hogere subsidie te verstrekken.

Begin 2023 kregen wij tijdens onze bestuursvergadering twee dames vanuit de VU Athena Institute op bezoek. Zij zijn door de Hersenstichting gevraagd via de patiëntenvereniging onderzoek te doen onder mensen met een hersenaandoening en hun naasten. Hun onderzoek richt zich op welke klachten de meeste impact hebben op het dagelijks leven en hoe die zich verhouden tot kansrijke (wetenschappelijke) ontwikkelingen. De Hersenstichting verwacht vanuit die

bevindingen meer inzicht te krijgen op gewenste, toekomstige projecten. Vanuit onze vereniging hebben we hieraan een goede bijdrage kunnen leveren door onze *Behoeften Top 5* aan hen te presenteren. Daarnaast hebben de dames deelgenomen aan de bijeenkomst in de regio Oost en met onze leden hierover van gedachten gewisseld.



De regiobijeenkomst in West had als thema: Breinfitness. Er namen bijna 60 mensen aan deel. Noëlle Kamminga, psycholoog GGZ/PhD Neurologie, nam ons 's morgens mee op een reis door ons brein. Hoe werkt ons geheugen? Welke cognitieve problemen kunnen zich voordoen? En hoe kun je hier verbetering in aanbrengen? Bij dit alles werd ingegaan op de rol van aandacht en concentratie, de uitvoerende functies van ons geheugen, stressmanagement, vermoeidheid, angst, depressie en omgaan met chronische pijn. De middag werd besteed aan allerlei oefeningen om ons brein fit te houden. De deelnemers gaven aan als belangrijkste punten uit deze dag te hebben meegenomen:

- Een positieve kijk op onze hersenfuncties en het gegeven dat je met oefeningen zelf iets kunt doen om de achteruitgang te vertragen.
- 40% geeft aan dat zij met de oefe-

**Vervolg op volgende pagina >**



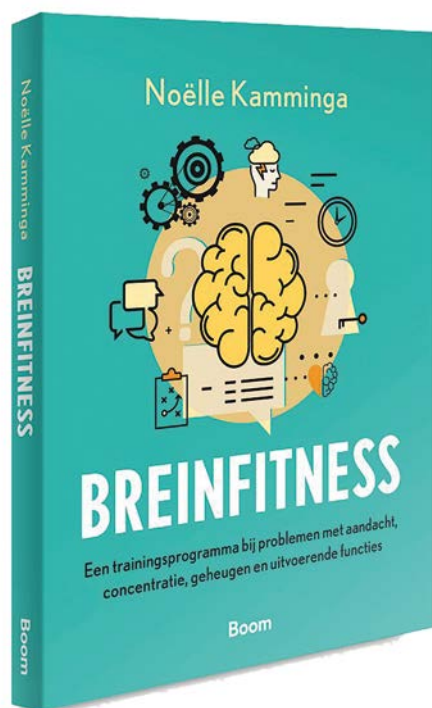
ningen thuis aan de slag gaan.

- 10% vindt de uitleg over de verbinding tussen de hersenhelften indrukwekkend.

De deelnemers waren content met het boek van Noëlle Kamminga, dat ze van de vereniging cadeau kregen om thuis te kunnen nalezen.

**Ook nieuwsgierig geworden?:**  
Breinfitness. Noëlle Kamminga. ISBN 9789024444960

Als bestuur zijn we de laatste tijd



meer en meer aan het nadenken op welke gebieden we met andere patiëntenverenigingen kunnen samenwerken en welke meerwaarde dat kan opleveren. We verwachten met onze *Behoeften Top 5* hiervoor voldoende aanknopingspunten te hebben. Om die reden bezocht onze voorzitter het symposium op de Wereld Parkinson Dag. Dit heeft onder andere het artikel over

het boek '*Voed je Brein*' opgeleverd, dat je verderop in onze krant vindt.

Een andere belangrijke ontdekking werd tijdens het symposium gepresenteerd door Bas Bloem, neuroloog voor Parkinson bij het Radboud UMC. Hij vertelde dat er hersenscans zijn gemaakt voor en na het sporten/fysio bij mensen met Parkinson. Op die hersenscans was duidelijk te zien dat er een belangrijk verschil is tussen beide hersenscans. Na de activiteit waren er duidelijk meer verbindingen in de hersenen aangemaakt en in gebruik als resultaat van de activiteit. Bewegen draagt dus bij aan onze kwaliteit van leven!

Daarnaast nam een vertegenwoordiging van het bestuur deel aan een bijeenkomst met als thema: '*zeldzaam in de regio*'. Deze bijeenkomst werd georganiseerd door de VSOP en had tot doel: 'patiëntenorganisaties toe te rusten tot regionale belangenbehartiging en het bevorderen van de kwaliteit van zorg in de regio voor zeldzame aandoeningen'. In de bijeenkomst werd nog niet duidelijk van welke regioverdeling wij mogen uitgaan. Onze vereniging heeft laten weten een voorkeur te hebben voor het volgen van de regio-indeling vanuit de expertisecentra. Van daaruit kan waar nodig worden ingezoomd op andere regio's.

Namens het bestuur,  
**Gerard Kulker**  
**Voorzitter**

**[bestuur@ataxie.nl](mailto:bestuur@ataxie.nl)**



## De balans in mijn leven

**Deze titel heeft Wijnand Matthes gekozen voor een boek over zijn leven met ataxie. Met Wijnand heb ik een afspraak gemaakt voor een interview over zijn leven en het boek.**

Op een wat druilerige dag rijd ik zijn woonplaats binnen. In zijn straat aangekomen, zie ik direct aan de voor het huis geparkeerde bakfiets, die ik vanuit zijn boek ken, waar Wijnand woont. Binnen word ik gastvrij door hem ontvangen met een cappuccino. Zijn hond moet duidelijk aan het bezoek wennen. Op aanwijzing van Wijnand blijft hij op zijn kussen liggen, maar gromt af

en toe wel in mijn richting. Wat direct kan rekenen op een reactie van Wijnand. Wijnand legt mij uit dat de hond niets zal doen. Door de vorige eigenaar is hij mogelijk mishandeld. Daarom is hij extra waakzaam tegenover mannen.

Nu denk je als lezer mogelijk wat doet die hond in dit interview? Tijdens het interview wordt mij echter steeds duidelijker dat juist deze hond, zoals hij is, precies past in het leven van Wijnand. Wijnand is begaan en betrokken met de wereld om hem heen. De dingen onvoorwaardelijk accepteren zoals ze zijn, is hem op het lijf



**Vervolg op volgende pagina >**

geschreven. Tegelijk heeft hij een groot rechtsvaardigheidsgevoel en houdt hij van eerlijkheid. Vanuit die levenshouding komt hij, waar nodig, op voor de zwakkere in de samenleving, zoals hij dus ook voor deze hond heeft gedaan.



In het interview illustreert Wijnand deze karaktertrekken met onder andere een verhaal uit zijn tijd bij de scouting. In zijn groep zat een wat dikke jongen, die vanwege zijn omvang door andere kinderen werd gepest. Toen Wijnand een keer naast hem zat te eten, viel het hem op dat deze jongen eigenlijk niet zoveel at als hij had verwacht. Hij vroeg hem er daarom naar. Toen bleek dat deze jongen leed aan een schildklierandoening, waardoor hij zo zwaarlijvig was. Wijnand wijst erop dat we als mensen vaak ten onrechte en te snel ons oordeel over anderen klaar hebben. Dit ervaart hij ook in hoe men op de bij hem zichtbare symptomen van ataxie en dus op hem reageert

Het boek heeft Wijnand geschreven om meer bekendheid te geven aan ataxie. En dan niet alleen de negatieve kant van ataxie, maar vooral hoe je ermee kunt leven. Je leven gaat toch door en houdt niet op na de diagnose ataxie. Wijnand wil geen slachtoffer zijn van de ataxie. Hij wil zo veel en lang als

dat mogelijk is nog gewoon leven met zijn ataxie. Daarom probeert hij ook geen gedrag te vertonen dat hem kan stigmatiseren.

Hoe graag hij ook fietste, hij weigerde op een driewieler te gaan fietsen toen gewoon fietsen niet meer ging. Hij prijst de dag nog waarop hij ontdekte dat een bakfiets hem dezelfde stabiliteit geeft als een driewieler. Bovendien is dat ook nog handig bij het boodschappen doen. Hetzelfde geldt voor het wandelen. Toen Wijnand zijn been had gebroken en weer moest gaan lopen, ontdekte hij op een gegeven moment dat nordic walking stokken hem bij het lopen voldoende ondersteunden. De stokken dwongen hem bovendien rechtop te lopen. De periode met een rek en rollator lopen kon hij zo gelukkig achter zich laten.

Als je ataxie hebt, moet je je spieren blijven uitdagen, is zijn advies. Dat is zeker niet de makkelijkste en tegelijk een lange weg, maar het heeft hem veel opgeleverd.

De manier waarop Wijnand thuis is opgegroeid, prijst en typeert hij als niet stigmatiserend. Hij geeft aan dat hij kon doen wat hij wilde. Ondanks de vele kleine ongelukjes werd hij door zijn ouders gestimuleerd dingen uit te proberen en zijn eigen weg te vinden. Wel zorgden zijn ouders ervoor dat zijn omgeving veilig was en voelde hij zich onvoorwaardelijk geaccepteerd, zoals hij was. Iemand die door een leven met veel ongelukjes danste en het naar zijn zin had.

Zo'n leven paste precies bij Wijnand, die er niet om gaf dat hij zoveel ongelukjes had en die liever weglachte dan dat hij zich afvroeg hoe dat allemaal kwam. En zijn omgeving? Die ging mee in het weglachen van die situaties.

**Vervolg op volgende pagina >**

Nu, jaren later, vraagt Wijnand zich wel geregeld af of hij beter af was geweest als hij eerder had geweten dat hij ataxie had? Of dat het gewoon zijn weg kunnen gaan, beter bij hem heeft gepast? In een poging die vragen te beantwoorden, vertelt hij dat het mogelijk wel goed was geweest wanneer hij eerder had kunnen begrijpen waarom zijn studie HBO misging. Of waarom hij eerst geen vaste baan kon krijgen en later met werken moest stoppen. Of in Amerika niet de hulpverlening in mocht en in de keuken belandde.

Een ander moment van twijfel heeft hij, wanneer hij spreekt over de vele afwijzingen bij het zoeken naar werk. Nu begrijpt hij dat ze waarschijnlijk bij hem gedacht hebben: 'Iemand die niet altijd even goed uit zijn woorden komt, en ook nog onzeker loopt'. Dan valt de keuze al snel op een ander. Zijn overpeinzing sluit hij af met een corrigerende opmerking: 'Ik denk niet dat ik naar hen had geluisterd. Daar stond ik toen niet voor open. Ik wilde deelnemer zijn en er niet buiten komen te staan.'

Terugkijkend is Wijnand van mening, dat de ataxie er constant voor heeft gezorgd dat hij zijn verwachtingen moest bijstellen. Maar dat, wat hij deed, heeft hij altijd met overtuiging gedaan en er het beste van gemaakt. Zelfs van de dingen, die hem aanvankelijk tegenstonden.

Als 'drive' in zijn leven geeft Wijnand aan dat hij zelf wil ontdekken wat hij kan. Wat voor hem de beste weg is. Daarmee laat hij tegelijk anderen zien dat hij het wel kan. Op zijn eigen, hem waardige manier. Dat laat onverlet dat hij ook weet wat de voordelen van ataxie zijn. Daar maakt hij, zo nodig, dankbaar gebruik van.

Pas sinds het boek begrijpt hij, hoe vermoeiend ataxie is. Waarom andere kinderen zoveel meer konden dan hij. Waarom zij nog niet moe waren, terwijl hij doodop was. Zijn diagnose heeft die vragen wel beantwoord.



Op de vraag, wat Wijnand in balans heeft gehouden tijdens zijn leven, antwoordt hij:

- Mindfulness heeft mij geholpen te accepteren dat ik ataxie heb zonder me erbij neer te leggen. Tegelijk: niet tegen de ataxie vechten, maar wel steeds weer jouw grenzen opzoeken. Centraal staat hierbij: eigen kracht en jijzelf.
- Nederlandse fysiotherapie is niet zijn ding. De Amerikaanse fysiotherapie ligt hem beter en is zakelijker. Je moet alles uiteindelijk toch zelf doen.
- De levenswijsheid die hij heeft opgedaan. Blijf niet aan de kant staan en ontwikkel je sociale kanten. Onderhoud jouw contact met familie en vrienden goed.

Wijnand zijn leven is op 3 pijlers gebouwd:

1. Zijn gezin en familie
2. Zijn sociale netwerk

**Vervolg op volgende pagina >**



3. Zijn werk en tegenwoordig zijn zinvolheid behouden. Wijnand wil altijd één van de beste zijn. Nu zonder werk wil hij de beste huisman en vader zijn. Wat hem is bijgebleven, is dat hij ondanks zijn onhandigheden op school nooit als laatste werd gekozen. Wel als één van de laatsten.

Zijn ideaal is dat iedereen mee mag doen en een passende rol heeft, zodat alles in balans is. Hij heeft zo'n situatie ervaren bij de scouting. Daar kreeg iedereen de kans om een eigen rol te spelen en bij te dragen aan het geheel. Iedereen was nodig en met elkaar vormden zij een mooi geheel.

Het boek geeft een mooi beeld van hoe Wijnand erin is geslaagd zijn leven in balans te houden. Zeker zijn er voor lotgenoten goede tips en herkenning in te vinden. Een mooi mens, dat ons een kijkje geeft in zijn leven.

### **Nieuwsgierig geworden en wil je het boek van Wijnand lezen?**

ISBN: 978-94-6469-166-5

Zijn boek kun je bij hem bestellen via de mail met daarin je naam en adres:

**Wijnandm69@gmail.com** Of via

whatsapp op nummer: 06 55322438



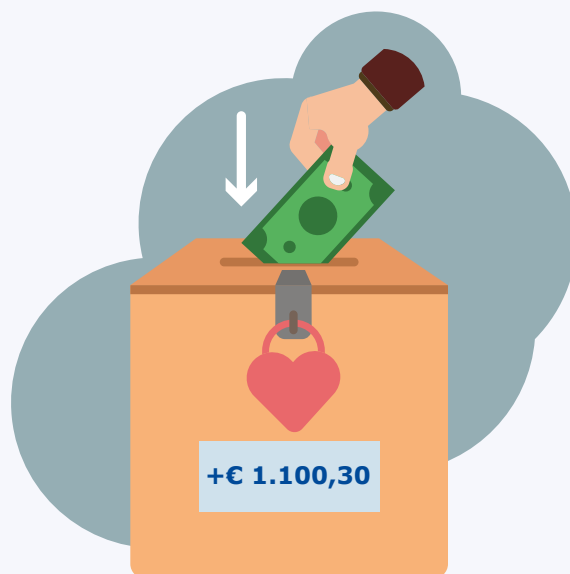
**NIEUWS DOOR JOHN ZWETSLOOT**

## **Tussenstand** donaties, giften en geldbedragen uit nalatenschappen

Onze Ataxie Vereniging ontvangt regelmatig donaties, giften en geldbedragen uit nalatenschappen. Wij zijn hier erg dankbaar voor, want dankzij deze financiële ondersteuning kan de vereniging een wezenlijke bijdrage leveren aan wetenschappelijk onderzoek en aan het op peil houden en/of uitbreiden van lotgenotencontact in de breedste zin van het woord. Daarnaast kunnen we zorgen voor meer bekendheid en kennis over ataxie.

Voortaan zullen we de lezers per kwartaal op de hoogte houden van de ontvangen giften. In 2023 stond de teller op 31 maart op € 1.100,30.

Nogmaals hartelijk dank aan alle donateurs!





## Jongerendag, zaterdag 29 april 2023

**Op zaterdag 29 april was er weer een jongerendag. Dit keer volgden we een kookworkshop Griekse gerechten in Groessen.**

Rond 15:00 uur kwamen we aan bij kookstudio 'De Groene Schuur'. We werden ontvangen met een drankje en een hapje en konden zo ook even bijkletsen. Hierna werd uitgelegd wat we precies gingen maken en hoe we dit gingen doen. Er waren 3 kookeilanden, op elk kookeiland maakten we een deel van het menu: voor-, hoofd- en nagerecht.

Het voorgerecht was een soepje van gedroogde tomaat met warme

yoghurtroom. Op dit kookeiland werd ook de salade voor tijdens het hoofdgerecht gemaakt.

Het hoofdgerecht bestond uit moussaka met aubergine en knolselderij, daarnaast maakten we dolmades: wijnbladeren gevuld met lamsgehakt en risotto.

Als nagerecht maakten we een glaasje met honing, yoghurt, granaatappelpitjes en pistachenootjes.

Nadat alles klaar was, konden we gaan genieten van onze zelfgemaakte gerechten. We hebben heerlijk gegeten en verder bijgepraat. Rond 19:00 uur keerde iedereen weer huiswaarts.





## Op zoek naar lotgenoten met ILOCA

Er zijn vele vormen van Ataxie. In deze krant 'Ataxie' wordt vooral over de erfelijke - langzaam verlopende - varianten gesproken. Vaak beginnend op jongere leeftijd. Over de niet erfelijke vorm ILOCA, beginnend op latere leeftijd - en die bij mij snel verloopt - is vrijwel niets bekend.

### **Hierom wil ik er aandacht voor vragen.**

Bij mij openbaarde de eerste verschijnselen drie jaar geleden, toen ik 60 jaar was. Dit uitte zich in slordiger schrijven en moeilijker fietsen. Nu - mei 2023 - kan ik nog nauwelijks lopen en ook spreken gaat erg moeilijk. Gelukkig is er veel ondersteuning. Bij dagelijkse dingen als douchen en kleden is hulp nodig. Lekker

eten koken - mijn grote liefhebberij - lukt niet meer. Verplaatsen naar de wc met een binnen-rollator is al een onderneming. Buitenshuis bestuurt mijn man de elektrische rolstoel. Zelf kan ik dat niet zo best. Dit lukt alleen nog een beetje door onze tuin.

Het proces gaat bij mij dus erg snel en ik heb daar vragen over. Daarom ben ik op zoek naar lotgenoten met ILOCA.

Met vriendelijke groet,

**Henny**

*Telefoonnummer:*  
06- 50155734 (Teije)





## DANKBAARHEID

**Een vreemd onderwerp om aan te kaarten als je iemand bent met de ziekte SCA, maar ik moet zeggen dat ik uit eigen ervaring kan zeggen dat zelfs met SCA er nog veel is om dankbaar voor te zijn.**

Ik doe ook mijn best om die dingen te zien en heb daarvoor zelfs een 'dankbaarheidsboekje' waarin ik elke avond probeer drie dingen te schrijven waar ik die dag dankbaar voor ben geweest. Ik heb gemerkt dat ieder mens zijn eigen thema's heeft waar men dankbaar voor is. Ik zie steeds bij mijzelf terug komen dat ik met name dankbaar ben als ik een fijne ontmoeting of gesprek heb gehad met iemand anders. Van anderen hoor ik dat ze dankbaar zijn voor mooie ervaringen in de natuur (bijvoorbeeld een mooie zonsondergang of heldere zon), weer een ander heeft het met kunst of muziek. Ik denk dat het belangrijk is om even een momentje stil te staan bij het goede in je leven. Ik merk bij mijzelf dat kleine dingen mij heel blij maken, terwijl ik daar misschien een jaar

geleden niet bij stil had gestaan. Ik ben niet blij dat ik SCA heb en daardoor mooie ontmoetingen heb, maar ONDANKS SCA zie ik meestal het mooie van het leven wel. Natuurlijk heb ik ook mijn moeilijke dagen waarop ik het leven even niet meer zie zitten. Ik voel mij dan heel vermoeid (zonder oorzaak), mijn benen doen pijn en lopen gaat krakkemikkig, dingen mislukken en een fikse huilbui ligt op de loer.

Maar gelukkig zijn er positieve tegenhangers, zoals:

- Een lieve, ondersteunende partner die al mijn emotionele buien accepteert en mij nog steeds leuk vindt;
- Fijne vriendinnen waarmee ik een goed gesprek kan hebben;
- Een onbekende man bij de supermarkt die zegt dat ik zo'n leuke broek aan heb;
- Mijn schoonheidsspecialiste die aangeeft dat ik de volgende keer best nagellak kan meenemen dan lakt zij mijn nagels een keer (ik vind gelakte nagels namelijk leuk maar het gaat motorisch steeds lastiger);



Vervolg op volgende pagina >



- Een oude vriendin die mijn verhaal had gehoord, een lief kaartje stuurt en nu hebben we weer regelmatig contact;
- Mijn collega's die mij niet vergeten uit te nodigen voor teamactiviteiten ondanks het feit dat ik al een poosje uit de roulatie ben;
- Een buurvrouw die mij spontaan uitnodigt voor een concert;
- Zorgzame kinderen, die mij een arm bieden als ik moeite heb met lopen;
- Onbekenden die mij voorrang geven als ik op mijn 3-wielerfiets rijd;
- Een verkoopster die mijn spullen helpt naar buiten te brengen omdat ik het niet allemaal kan dragen (ik loop met een stok).

En zo kan ik, gelukkig, nog een poosje doorgaan. Deze dingen, groot of klein, helpen mij om te gaan met mijn veranderende situatie van midden-in-het-leven-staan naar iemand met een beperking. Waar ben jij dankbaar voor?

*Je gezondheid is de droom van de zieke.  
De belasting die je betaalt de droom van de bedelaar.*

*Je huis de droom van de dakloze.  
Je vrijheid de droom van de gevangene.  
Je leven de droom van de stervende.*

**Hetty Gruppen**



**NIEUWS DOOR BART VAN DE WARRENBURG**

## Eerste toediening VO659 in het Radboudumc

**De klinische trial van VO659 bij patiënten met SCA1, SCA3 en de ziekte van Huntington is gestart! De allereerste toediening vond eind maart plaats in het Radboudumc, bij een patiënt met SCA3.**

In deze klinische trial gaat het vooral om het vaststellen van de veiligheid van het medicijn en om het verzamelen van gegevens waardoor de dosis en frequentie van deze behandeling in de volgende fase kunnen worden bepaald. Er zullen meerdere centra in Europa deelnemen aan de studie en in Nederland is dat naast het Radboudumc ook het LUMC (Leids UMC). Zoals bekend wordt er gestart met SCA3 en bij gebleken veiligheid van de eerste doseringen VO659 zullen patiënten met SCA1 en de ziekte van Huntington instromen.

De Europese Unie houdt een lijst bij van alle klinische onderzoeken die in de EU gedaan worden en inmiddels is de VO659-CT01 studie ook in deze lijst opgenomen. Meer informatie over dit onderzoek is te vinden via internet: **[www.sca1research.nl](http://www.sca1research.nl)**





## Kom naar de Regiodag zuid!

**Zaterdag 2 september 2023 van 11:00 tot circa 16:00 uur.**

**Voor:** ataxiepatiënten, familie en begeleiders uit het zuiden van het land.

**Locatie:** Brasserie Lodge Visdonk, Rozenvendreef 2, Roosendaal.

### Het programma:

**10:30 uur:** Ontvangst met een kopje koffie en iets lekkers.

**11:00 uur:** Presentatie Noëlle Kamminga over omgaan met stress en je energiebalans. Noëlle Kamminga is als psycholoog en neurowetenschapper werkzaam bij het Maastricht UMC. Ze is auteur van het boek 'Breinfitness' en grondlegger van PPEP4ALL, een zelfmanagementprogramma voor chronisch zieken en hun partners. Na eerdere presentaties voor onze vereniging

krijgen de leden in regio Zuid nu de kans kennis te maken met haar knowhow en inzichten.

**12:30 uur:** Lunch

**14:00 uur:** Middagprogramma, nog niet vastgesteld. Kijk op onze website voor actuele informatie.

We sluiten af met een drankje en een gezellig samenzijn.

### Aanmelden

Tot uiterlijk 26 augustus bij John Zwetsloot telefoon 0165-553115 of per e-mail: [john@ataxie.nl](mailto:john@ataxie.nl)

Bij aanmelding graag vermelden met hoeveel personen u komt en of er allergieën/dieetwensen zijn.

**Graag tot dan!**



## AJAX Amsterdam - NEC Nijmegen

**Week in week uit, weer of geen weer. Patrick van der Schrier komt al jaren 2x per week op de fiets naar FysioNU om minder last te hebben van zijn ataxie. Wekelijks trainen we op loopfunctie, balans en kracht. Tussendoor wordt er vooral gesproken over voetbal en formule 1.**

Een tijdje geleden kwam het idee in ons op om samen een wedstrijd te bezoeken van onze favoriete club AJAX. Na enige moeite is het ons gelukt om 2 kaarten te bemachtigen voor AJAX – NEC. Een hele mooie tegenstander want ik ben geboren en getogen in Nijmegen

Op zondag 5 maart om 16:45 uur stond de wedstrijd op het programma. Begin van de middag heb ik Patrick thuis opgehaald om vervolgens vanuit Apeldoorn naar de Amsterdam Arena te rijden. Tijdens de rit hebben we gespeculeerd in welke opstelling beide teams zullen starten. Door wat verkeersdruk rondom het stadion kwamen we later aan dan gepland. Eigenlijk wilde we voor de wedstrijd even de fanshop van AJAX bezoeken. Gezien de tijd besloten we naar de ingang te lopen. Bij de ingang van het stadion stond een lange rij met supporters. We spraken een steward aan om te vragen of we gebruik konden maken van de lift. Binnen enkele seconden mochten we om de rij heen lopen en liet de steward ons via een zijingang binnen. Eenmaal aangekomen bij onze zitplaatsen hadden we nog bijna de aftrap gemist. Het beginsignaal had namelijk al geklonken voordat we onze zitplaatsen gevonden hadden.



De zitplaatsen die ons toegekend waren bevonden zich helemaal bovenin het stadion. We zaten met onze rug tegen het beton, daardoor hadden we prima zicht op het veld.

De eerste helft was AJAX de betere ploeg, met veel kansen maar nog geen doelpunten. NEC kwam niet in hun eigen spel en creëerde weinig voor de goal van AJAX. In de tweede helft kwam Kudus goed voor zijn directe tegenstander om vervolgens de 1-0 binnen te schieten. Uiteindelijk bleek dat ook de einduitslag te zijn. Voorafgaand hadden we op een doelpuntrice middag gehoopt, maar helaas maar één doelpunt gezien. Niettemin hebben we genoten van de sfeer in het stadion en vonden het leuk om de Amsterdam Arena te bezoeken. De drie punten bleven in Amsterdam en wij gingen terug naar Apeldoorn! Een enorm geslaagde middag.

***Soerin Ammersingh (fysiotherapeut)***





## Eindelijk invalide!

**In 2013 kreeg ik de diagnose cerebellaire atrofie. De neuroloog die mij had onderzocht, zei erbij dat er niets tegen te doen was. Ik moest er maar mee leren leven. Ik voelde mij 'het bos in gestuurd' en heb mij in de loop van de tijd steeds verder teruggetrokken. Ik voelde me dikwijls alleen.**

Vorige week zag ik op internet dat er een patiëntenvereniging bestaat voor mensen met deze ziekte. Daar hadden de huisarts en de neuroloog mij nooit op gewezen.

Ik heb mij direct aangemeld als lid en voor de jaarvergadering. Sindsdien zit mijn leven in een stroomversnelling. Ik voel mijn kracht, enthousiasme en energie weer bovenkomen.

Om de vriendinnen die mijn worsteling aan de zijlijn hebben meegekregen hiervan deelgenoot te maken, heb ik hen vandaag een brief geschreven.

Deze brief vindt u hieronder. Ik vrees dat er meer mensen zijn zoals ik, die in eenzaamheid worstelen met hun afnemende gezondheid.

Het kan natuurlijk zijn dat ik niet eerder op zoek ben gegaan naar informatie over ataxie omdat ik daar misschien nog niet klaar voor was.

Het verwerken van een diagnose kost natuurlijk tijd weet ik ook uit mijn werk als rouwtherapeut. Het voorwerk heb ik dus in

mijn eentje gedaan, vanaf nu laat ik mij ondersteunen.



## BRIEF

### Eindelijk invalide!

Dat is de titel van een boek dat Boudewijn Paans, redacteur bij de VPRO-gids, ooit schreef. Boudewijn was spastisch, maar zijn moeder ontkennde dat hij spastisch was. Hij moest van haar gewoon beter zijn best doen. Op latere leeftijd kreeg hij een hersenbloeding, waardoor hij eindelijk invalide werd, zoals hij zelf zegt. Het is een grappig geschreven boek dat ik jaren geleden met veel plezier heb gelezen. Bij het opruimen van mijn boekenkast kwam ik het onlangs weer tegen. Ik heb het opnieuw gelezen en weer vond ik het een heel mooi boek. Waarom? Ik had geen idee. Totdat...

Totdat ik vorige week merkte dat de moeite die ik heb om te lopen, mij steeds meer gaat beperken. Ik doe nog steeds mijn best om het te negeren, maar dat wordt wel moeilijker. Ik loop bij ons dagelijkse ommetje bijna alleen nog aan de arm van Fritjof en 's avonds in het donker heb ik altijd een begeleider nodig. Zelfs de korte wandeling naar de koorrepetitie in de kerk tegenover ons huis in Warns, kan ik 's avonds in het donker niet meer maken zonder ondersteuning. Tijd dus om 'uit de kast' te komen. Eindelijk toe te geven dat de hersenaandoening, die ik al meer dan

**Vervolg op volgende pagina >**



10 jaar schijn te hebben, te gaan aankijken en te accepteren. Gek genoeg is dat minder lastig dan ik had verwacht.

Ik ben in 2013 (10 jaar geleden!) onderzocht in het VUMC in Amsterdam. Daar werd ik weggestuurd met de mededeling dat ik leed aan cerebellaire atrofie, een erfelijke aandoening. De neuroloog adviseerde fysiotherapie want verder was er niets aan te doen. Ik moest er maar mee zien te leven. Ik heb een tijdje Cesartherapie gevolgd totdat de fysiotherapeute vond dat ik de oefeningen nu zelf wel verder kon doen zonder haar hulp. De skippybal, die ik van haar kocht om de oefeningen thuis te doen, kan ik allang niet meer gebruiken omdat ik van de bal afrol zodra ik erop probeer te zitten. Omdat mijn reflexen niet meer werken, vlieg ik dan als een ongeleid projectiel door de kamer. De neuroloog had ook gezegd dat, als ik tussentijds vragen had, ik naar de huisarts kon gaan. Dat heb ik één keer gedaan. Hij verwees me naar een revalidatiearts die vervolgens zei dat ik vooral moest zorgen voor mijn eigen veiligheid. Op zijn advies heb ik toen een driewiel fiets aangeschaft, waar ik zeer blij mee ben.

Vorig jaar (dus bijna 10 jaar na de diagnose) zijn Fritjof en ik teruggegaan naar het VUMC in de hoop dat er ontwikkelingen waren waar ik iets aan zou hebben. Helaas, de neuroloog van dienst stuurde me weg met de mededeling dat er mensen waren die veel harder achteruitgingen dan ik. Het leek alsof ze zei dat ik niet moest zeuren, dat ik vooral blij moest zijn dat ik maar langzaam achteruitga. Het hielp niet echt.

Omdat ikzelf (en Fritjof ook) merk dat ik het laatste jaar sneller achteruitga, ben ik vorige week op Google gaan kijken of er informatie bestond over ataxie en

cerebellaire atrofie, de termen die de neuroloog in het VUMC had geschreven in de conclusies van de onderzoeken in 2013. Tot mijn verbazing blijkt er een patiëntenvereniging te zijn voor 'ons soort mensen'. Ik heb mezelf meteen ingeschreven als lid en ontving per omgaande een aantal kranten die de vereniging uitgeeft. Ook kreeg ik een brochure met richtlijnen voor de huisarts toegestuurd. En er blijken in Nederland twee expertisecentra te zijn, één in Groningen en één in Nijmegen.



**Vervolg op volgende pagina >**

Het lezen van de kranten van de Vereniging van Ataxie patiënten geeft een heleboel informatie. Zo herken ik een aantal symptomen die erin beschreven wordt zoals instabiliteit bij het lopen en valpartijen, 's morgens wakker worden met kramp in onderbenen en voeten en extreme vermoeidheid. Ik val regelmatig, meestal kom ik wel goed terecht, maar soms ook niet. Eind oktober vorig jaar brak ik vier ribben bij een val in huis en afgelopen zondag braken twee voortanden af bij een val, gewoon thuis in de keuken. De ribben zijn wel weer aan elkaar gegroeid en de tanden zijn alweer gerepareerd, maar dit soort ongelukken kosten energie en geven veel stress en gedoe.

Omdat in de krant van de vereniging wordt geadviseerd in elk geval één keer per jaar een neuroloog te bezoeken in een van de expertisecentra, zaten Fritjof en ik vanochtend al bij de huisarts voor een verwijsbrief. De brief van de patiëntenvereniging waarin een link naar hun website met richtlijnen voor huisartsen, hebben we met hem besproken. Hij zei dat hij zich er wel in wilde verdiepen. Hij heeft gelijk een verwijzing gestuurd naar Groningen.

Het gekke is dat ik mijn kracht, mijn enthousiasme en mijn strijdlust - die de laatste jaren langzaam maar zeker wegvloeiden - voel terugkomen. Aan de ene kant ben ik kwetsbaar, maar aan de andere kant ben ik zo blij dat ik eindelijk niet meer alleen sta, dat ik 'lotgenoten' heb en dat ik weer richting heb gevonden. Ik heb Fritjof en mij aangemeld voor de jaarvergadering van de vereniging op 3 juni in Nijkerk. Ik zag in het programma dat een arts van het expertisecentrum in Nijmegen er een lezing houdt. Ik ben benieuwd wat we daarvan opsteken.

Ik vertelde natuurlijk wel steeds aan Fritjof wat ik meemaakte, maar hij wist ook niet zo goed wat hij eraan kon doen, behalve mij zijn arm aanbieden als we samen een eindje gingen lopen en me overeind helpen als ik was gevallen. In plaats van steeds een beetje afhankelijker te worden, heb ik weer zin om op zoek te gaan naar mogelijkheden (en hulpmiddelen) om zo zelfstandig en onafhankelijk mogelijk te blijven. Om te beginnen krijg ik morgen twee hoortoestellen (mijn gehoor gaat achteruit) en aanstaande vrijdag gaan we naar Amersfoort om een proefrit te maken op de Alinker, een stoere, kanariegele loopfiets die ik zag in de Ataxie Krant. Daarmee hoop ik binnenkort weer zonder hulp van Fritjof door Warns te kunnen lopen. De fiets past in de auto en kan dus mee als we ergens heengaan. Wie weet zie je me binnenkort!

Ik vind het fijn om mijn verhaal met jou te delen.

Met dank aan het boek van Boudewijn Paans, dat de aanzet heeft gegeven tot deze nieuwe stap!

**Liefs, Wilma**







## Jongerenweekend, vrijdag 18 t/m maandag 21 augustus 2023



**Dit jaar organiseren we een nieuwe activiteit binnen de Ataxie vereniging. We zullen van vrijdagavond 18 t/m maandagochtend 21 augustus een jongerenweekend houden. Het weekend vindt plaats op 'Het Lorkenbos' in Otterlo (Mosselsepad 64, 6731 SM Otterlo).**

Dus ben jij tussen de 16 en de 35 jaar en heb je zin in een leuk en gezellig weekend 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. Wij hopen je in dit weekend in ieder geval een fijn vakantiegevoel te geven door het bieden van een goede verzorging gecombineerd met het organiseren van leuke activiteiten.

Op de zaterdag en de zondag gaan we een activiteit organiseren. Je deelname zal natuurlijk afhankelijk zijn van je energieniveau op dat moment (kun je onverhoopt niet mee, dan blijft er een vrijwilliger bij je in het huisje).

De activiteiten worden op dit moment nog geregeld. Bij je aanmelding wordt je verteld welke activiteiten we gaan ondernemen.

Lijkt het je leuk om mee te gaan of heb je een vraag over je aanmelding, neem dan contact met mij op via het mailadres [marlies@ataxie.nl](mailto:marlies@ataxie.nl). **Graag zo snel mogelijk aanmelden!**

Laat in je aanmelding ook weten wat je zorgzwaarte is (of, en hoeveel zorg je nodig hebt) of je allergieën/dieetwensen hebt en natuurlijk of je iemand meeneemt.

De eigen bijdrage voor dit weekend bedraagt € 395 p.p. Voor de overige kosten wordt sponsoring gezocht en staat de Ataxie vereniging garant. Naast jou en degene die eventueel met jou meekomt zijn wij ook op zoek naar vrijwilligers die bijvoorbeeld kunnen helpen in de zorg/keuken/rolstoel duwen. Het liefst ook iemand tussen de 16 en 35 jaar oud.

Met enthousiaste groet,  
**Marlies Bergmans**





## VriendenLoterij steunt de Ataxie lotgenotenvakantie met 5.000 euro

**Onlangs ontvingen wij van de VriendenLoterij een bijzonder bericht. De Ataxie Vereniging Nederland is in april namelijk uitgeroepen tot Club van de Week en ontvangt daarom een eenmalige bijdrage van 5.000 euro van de VriendenLoterij ten behoeve van de lotgenotenvakantie. Mede dankzij deze bijdrage kan deze jaarlijkse vakantieweek dit jaar weer zonder problemen doorgaan.**

John Zwetsloot, penningmeester van de Ataxie Vereniging, zegt: "Ataxie is een aandoening van de kleine hersenen waardoor motoriek en spraak aangetast worden. Wij organiseren ieder jaar een lotgenotenvakantie voor mensen met ataxie. Mensen met deze aandoening zijn vaak afhankelijk van een rolstoel of rollator en daarom moet er voor deze week speciaal vervoer en een aangepaste locatie vastgelegd worden. Dat kost veel geld, maar mede dankzij deze bijdrage kan de vakantie dit jaar wederom doorgaan."

### 'Clubs van de Week'

Clubs van de Week is door de

VriendenLoterij in het leven geroepen om clubs, verenigingen en stichtingen in Nederland een steuntje in de rug te geven. Zij krijgen ieder een bijdrage van 5.000 euro van de VriendenLoterij voor een specifiek doel of een maatschappelijk project voor de club en haar leden. Om voor de titel in aanmerking te komen, kunnen clubs, verenigingen en stichtingen zich aanmelden op [www.clubsvandeweek.nl](http://www.clubsvandeweek.nl).

### Meespelen kan de Ataxie Vereniging ondersteunen

Deelnemers van de VriendenLoterij hebben de mogelijkheid om voor een zelfgekozen organisatie mee te spelen. Minimaal 40 procent van de inleg van de deelnemer gaat dan direct naar een eigen gekozen club, vereniging of stichting. Dat kan zijn voor kunst en cultuur via onze culturele partners of voor een van de maatschappelijke organisaties. Dit kunnen ook lokale clubs en verenigingen zijn die de deelnemer een warm hart toedraagt.





# Ataxie Vereniging Nederland agenda 2023

## **Elke 1<sup>e</sup> dinsdagavond van de maand online bijeenkomst jongeren**

Informatie via [marlies@ataxie.nl](mailto:marlies@ataxie.nl)

## **Zaterdag 3 juni 2023**

### **De Algemene Ledenvergadering 2023**

Aanvang 11:00 uur

De Schakel, Oranjelaan 10,  
3862 CX Nijkerk

Aanmelden via [info@ataxie.nl](mailto:info@ataxie.nl)

## **Lotgenotenvakantie van 24 tot 30 juni 2023**

Imminkhoeve, Lemelerweg 41, 8148 PB  
Lemele

Informatie via

[lotgenotenvakantie@ataxie.nl](mailto:lotgenotenvakantie@ataxie.nl)

## **Zaterdag 10 juni 2023**

### **Wandel/rol groep**

Met een natuurgids het bos in!

Vanaf 12:00 uur

Wandelen Nistelrode

Natuurcentrum de Maashorst,  
Erenakkerstraat 5, 5388 SZ Nistelrode

Aanmelden via

[elszwetsloot@gmail.com](mailto:elszwetsloot@gmail.com)

## **Zaterdag 10 juni**

### **Dag voor ouders en kinderen met ataxie**

Het Land van Jan Klaassen, Gildeweg 6,  
7047 AR Braamt

Aanmelden via [g.kulker@ziggo.nl](mailto:g.kulker@ziggo.nl)

## **Zaterdag 8 juli 2023**

### **Wandel/rol groep**

Vanaf 12:00 uur

Nog geen locatie bekend

Informatie en aanmelden via

[elszwetsloot@gmail.com](mailto:elszwetsloot@gmail.com)

## **Zaterdag 12 augustus 2023**

### **Wandel/rol groep**

Vanaf 12:00 uur

De Oale Ste, Holterweg 116,  
7441 DK Nijverdal

Aanmelden via

[elszwetsloot@gmail.com](mailto:elszwetsloot@gmail.com)

## **Jongerenweekend**

### **Vrijdag 18 tot en met maandag 21 augustus 2023**

Het Lorkenbos', Mosselsepad 64,  
6731 SM Otterlo

Informatie en opgave (zo spoedig  
mogelijk!) via [marlies@ataxie.nl](mailto:marlies@ataxie.nl)

## **Zaterdag 23 september 2023**

### **Familiedag**

Meer informatie volgt

Informatie en aanmelden via

[g.kulker@ziggo.nl](mailto:g.kulker@ziggo.nl)

Voor actuele informatie: kijk op de  
website: [www.ataxie.nl](http://www.ataxie.nl)





- ... het verdrietig is wanneer mensen na een diagnose Cerebellaire Ataxie 'slechts' sterkte wordt gewenst en niet een goede verwijzing krijgen naar welke paden bewandeld kunnen worden?
- ... bezoek aan een voetbalwedstrijd ook heel leuk, sfeervol, (ont)spannend en geslaagd kan zijn?
- ... je voor dankbaarheid en Ataxie wel heel sterk moet zijn, maar het desondanks niet onmogelijk is?
- ... dankzij de vriendenloterij en hun actie 'Clubs van de week' de vereniging een donatie van € 5.000,00 voor de lotgenotenvakantie heeft gehad?
- ... de penningmeester vanaf nu in elke krant laat weten wat er aan donaties is binnengekomen?
- ... het boek Breinfitness van Noëlle Kamminga (ISBN 9789024444960) behulpzaam kan zijn voor mensen met ataxie?
- ... Wijnand Matthes als ervaringsdeskundige ook een boek heeft geschreven genaamd: *De balans in mijn leven* (ISBN 9789464691665)?
- ... het bestuur actief nadenkt op welke gebieden zij met andere patiëntenverenigingen kunnen samenwerken en welke meerwaarde dat kan opleveren?
- ... om die reden een symposium over de ziekte Parkinson is bijgewoond?
- ... een aantal leden moeite heeft met het lezen van de digitale nieuwsbrief en krant vanwege te kleine letters?
- ... het mogelijk is om dit zelf aan te passen?  
Tik op de 'online' button rechtsboven; tik op de drie onder elkaar staande punten rechtsboven en kies voor 'zoom' om de grootte aan te passen. Via het open vierkantje geheel rechts van 'zoom' kan het document ook beeldvullend bekeken worden. Daarnaast is via onze website de nieuwsbrief en krant te downloaden waarna deze ook qua lettergrootte kunnen worden aangepast.
- ... ILOCA een zeldzame en afwijkende vorm van ataxie is?
- ... in het Radboudumc voor de eerste keer VO659 is toegediend aan iemand met SCA3?
- ... de kopij voor het volgende verenigingsblad **uiterlijk op 1 augustus 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,  
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 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 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





**Retouradres:**

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