



Boerengolf
in Bunnik
2022

Uit de comfortzone

Danspark 2022



Werkplan 2023

Ataxie Vereniging Nederland

Voorwoord

In 2024 gaat voor patiëntenvereniging een nieuwe subsidieregeling gelden. De verwachting hiervan is dat er meer middelen beschikbaar komen, terwijl er ook meer aandacht zal zijn voor de impact en het bereik van patiëntenverenigingen. Een en ander zal betekenen dat patiëntenverenigingen zich nieuwe taken moeten stellen.

PGOsupport heeft op deze veranderingen een voorschot genomen met hun statement: *'Durven loslaten van het oude is nodig om de toekomst in te kunnen kijken'*.

Wij hebben een en ander verwoord in de titel van ons werkplan 2023: *'Uit de comfortzone!'*

Wij zullen het jaar 2023 gaan gebruiken om die omslag inhoud en vorm te geven, zodat we in 2024 op weg kunnen gaan. Onze toekomst tegemoet.

Om die nieuwe weg te kunnen inslaan is het volgens Jolanda van Dijk van PGOsupport nodig om te onderzoeken wat je voor wie wilt doen en waarom?

Welke vragen komen er af op ons als patiëntenvereniging? Welke groepen ataxie patiënten zijn daarin geïnteresseerd? Wat is hun verwachting? Wat is hiervan de relevantie en waarmee is impact te bereiken?

Bij de uitwerking hiervan is het vervolgens belangrijk eerst de inhoud duidelijk te hebben en van daaruit de vorm uit te werken.

Voor ons als vereniging blijft gelden dat het lotgenotencontact centraal zal blijven staan. Zij bieden ons de basis en ervaringen van wat er onder de deelnemers leeft, wat zal worden uitgewerkt naar onze andere taken zoals voorlichting en belangenbehartiging.

Het nieuwe zal voor ons deels gestalte gaan krijgen in nieuwe/andere activiteiten. Zo is in 2022 onze relatie met verschillende praktijken voor fysiotherapie uitgebouwd door hen de gelegenheid te bieden meer kennis te verkrijgen over en behandeling van ataxie. Datzelfde gaat in 2023 gebeuren voor de beroepsgroep van logopedisten. Voor deze input maken wij dankbaar gebruik van onze contacten vanuit de Medische Advies Raad en onze relatie met het centrum voor bewegingsstoornissen van de Radboud UMC.

Een mooie opdracht voor 2023 lijkt ons.

Een bevestiging voor een gewenste vorm werd ons onlangs aangereikt toen we de dag organiseerde met als thema: *Volwaardig leven*.

Als vereniging kregen we complimenten over onze durf om dit thema aan te snijden. Daarnaast waren er een aantal nieuwe deelnemers, die voor het eerst de stap waagden om deel te nemen aan deze lotgenotenbijeenkomst.

Wat we dus de komende tijd vooral lijken nodig te hebben is het lef om nieuwe wegen te gaan. Door andere dan de geijkte thema's te kiezen en open te staan voor de reacties hierop vanuit zowel de samenleving als onze leden.

2023 belooft daarmee een spannend en inspirerend jaar te worden.

Namens het bestuur
Gerard Kulker
voorzitter

1. Impact Ataxie vereniging

De impact van een patiëntenvereniging wordt in belangrijke mate bepaald door het bereik dat zij hebben onder de doelgroep voor wie zij actief zijn.

Voor ons betekent dat de mate waarin wij onze doelgroep (mensen met ataxie) weten te bereiken in relatie tot het totaal aantal patiënten in Nederland. Daarnaast is van belang wat de vereniging betekent voor de doelgroep. De taken voorlichting en belangenbehartiging.

Ook op deze gebieden is het belangrijk om voldoende initiatieven te nemen en de impact en het bereik in beeld te brengen.

Daarnaast is er sprake van een maatschappelijk bereik, die wordt gevormd door mensen die op een of andere manier betrokken zijn geraakt of belangstelling hebben voor Ataxie.

Dit betreft de groep mensen, die de website bezoeken en/of informatieve vragen stellen aan de vereniging.

In dat kader is het van belang een beeld te hebben van welke netwerken de vereniging met anderen kan opbouwen. Hoe sluiten deze netwerken aan op de behoeften van de doelgroep?

De behoefte van de doelgroep liggen vooral op het gebied van onderzoek en een mogelijke genezing en behandeling van ataxie.

Waar ataxie een zeldzame ziekte betreft en het voor onderzoek belangrijk is een zeker draagvlak aan patiënten te hebben is samenwerking met andere onontbeerlijk. Dit kan op twee gebieden:

1. Samenwerking met aanverwante ziekten, zoals die in 2022 gevonden is voor een onderzoek op het gebied van zogenoemde PolyQ-ziekten met Huntington.
2. Samenwerking op Europees niveau. Dit gebeurt nog veelal op het niveau van Expertise centra en farmacie en worden wij doorgaans in tweede instantie pas betrokken.
3. In samenwerking met het ParkinsonNet gaan wij in 2023 opzoek naar samenwerking rond een AtaxieNet voor fysiotherapie en logopedie. In eerste instantie zullen wij vooral vanuit het delen van kennis over een netwerk opzetten ons reeds bestaande eigen netwerk verder uitbreiden en professionaliseren.

2. Beleid ten behoeve van vormen van Ataxie

Maatschappelijke beeldvorming:

- Op onze website zijn een drietal films beschikbaar over ataxie voor volwassenen; ataxie en spraakproblemen (samenwerking met Radboud UMC) en jongeren met ataxie. In 2023 komt op verzoek van de ouders een film uit over kinderen met ataxie.

- Jaarlijks vindt in september een lotgenotenbijeenkomst plaats in verband met de wereldwijde ataxiedag. Rond deze dag wordt vanuit de vereniging ook bewust de publiciteit gezocht.

Nu de vereniging van naam is veranderd naar Ataxie Vereniging is in 2022 een duidelijke omschrijving van de doelgroep opgesteld.

In aansluiting hierop zal in 2023 aandacht worden besteed aan de verschillende vormen van ataxie. In de ALV zal hierover een lezing worden gehouden.

We verwachten dat met deze lezing ook de beursvrijwilligers voldoende geschoold zullen zijn om op de beurzen een breder beeld van Ataxie te kunnen vertegenwoordigen.

Vanuit de leden kwam naar voren ook breder in beeld te brengen hoe ataxie samen kan gaan met andere ziekte verschijnselen. Mogelijke syndromen. Ook op dit gebied zal de vereniging actief zijn om een duidelijker beeld te kunnen presenteren.

Daarnaast is het van belang ook het voorlichtingsmateriaal en de themabijeenkomsten hierop aan te passen.

3. Aansluiting op levensfasen

Jongeren met ataxie

Binnen de vereniging is een groep jongeren met steeds meer succes actief. Jaarlijks organiseren zij zelf een tweetal activiteiten. Daarnaast is er maandelijks een online bijeenkomst over verschillende onderwerpen, die jongeren bezighouden.

Midlife en ataxie

In aansluiting op de groep jongeren ontstaat momenteel een groep vanaf 36 jaar en ouder en hun specifieke behoeften. De vereniging gaat in 2023 bezien in hoeverre deze groep zelf een soortgelijk programma kunnen ontwikkelen zoals bij de jongeren. Daarnaast zal de vereniging ook meer thematisch gaan inspelen op de behoeften van deze leeftijdsgroep.

Leeftijdgebonden thema's

Andere thema's die een zekere leeftijdsgebonden kennen en aandacht vragen zijn:

- Omgaan met verlies en vaardigheden
- Aangepast en afbouw werk (Koppeling met onderzoek in 2023: Kwaliteit van werk, kwaliteit van leven.)
- Zinvol leven
- In stand houden sociaal netwerk
- Aandacht cognitief functioneren

4. Kwaliteit van leven

De Patiënten Federatie geeft in haar nieuwsbrief van december 2022 aan dat *'de tijd rijp is om serieus werk te maken van leefstijl als onderdeel van behandeling. Volgens hen zijn de patiënten er klaar voor en willen zij aan de slag met leefstijl als onderdeel en voor een voor een gezond leven.'*

In 2023 zal onze vereniging bij haar achterban een enquête houden over hun leefstijl en hun verwachtingen hiervan t.a.v. hun gezondheid en ataxie.

Voor mensen met een ataxie is fysiotherapie en logopedie onontbeerlijk om de kwaliteit van leven zo lang mogelijk te kunnen behouden. De vereniging stimuleert deelname aan deze vormen van behandeling en kennis over ataxie bij de therapeuten.

Daarnaast komt op termijn ongetwijfeld het gebruik van hulpmiddelen aan de orde. In dat kader is het van belang om ontwikkelingen op het gebied van hulpmiddelen te volgen. Hiermee wordt het mogelijk een hulpmiddel op maat en passend bij Ataxie tijdig te gaan gebruiken.

De maandelijkse wandelactiviteiten van de vereniging zijn uitgegroeid tot een waardevolle mogelijkheid om ervaringen over het gebruik van hulpmiddelen met elkaar te delen.

Het jaar 2023 zal worden gebruikt om kennis over Ataxie te delen met de logopedisten. Tevens zal de voicetrainer worden geïntroduceerd als hulpmiddel om de spraak zolang mogelijk in stand te houden. Ook zal bezien worden hoe door samenwerking en ervaringen te delen met het ParkinsonNet de logopedisten geïntegreerd kunnen worden in het AtaxieNet.

5. Onderzoek

De Ataxie Vereniging Nederland stimuleert onderzoek op het gebied van Ataxie. Zij is zich er van bewust dat Ataxie een zeldzame ziekte is en daarmee afhankelijk is om samenwerking te zoeken met andere aanverwante aandoeningen dan wel Europees niveau. Ook kunnen gelijke behoeften een bindende factor zijn voor samenwerking.

In 2023 staan de volgende onderzoeken centraal:

- Een consortium van verschillende Nederlandse onderzoeksgroepen, neurologen van verschillende academische ziekenhuizen, Biotech bedrijven, opleidingen, stichting Proefdiervrij en patiëntenorganisaties is in 2022 een onderzoek gestart naar zogenoemde PolyQ ziekten als de Ziekte van Huntington en Ataxie SCA1 en SCA3. Centraal staat de doelstelling het kunnen voorspellen, vertragen en genezen van deze aandoeningen.

- In 2023 wordt in samenwerking met het Radboud UMC deelgenomen aan het onderzoek: 'kwaliteit van werk, kwaliteit van leven'. Door middel van een Participatieve Aanpak zullen getrainde procesbegeleiders worden ingezet om de werkende en diens leidinggevende te begeleiden om knelpunten in werk in kaart te brengen en samen te zoeken naar oplossingen om verantwoord aan het werk te kunnen blijven.
- In de wetenschap dat het merendeel van mensen met Ataxie op termijn werk 'vaarwel' moeten zeggen, zal de vereniging aandacht besteden aan een zinvol leven. Hierin hebben werk en vrijwilligerswerk een gelijke beoordeling. Daarnaast wordt aandacht besteed aan het hebben en behouden van een sociaal netwerk.

Wetenschapscommissie

Vanwege een wisseling in de wacht in 2021 en 2022, zal in 2023 worden gestreefd naar een wetenschapscommissie die bestaat uit een aantal ervaringsdeskundigen en die wordt ingezet om onderzoeksvoorstellen te beoordelen en hieraan deel te nemen. (zie bijlage 1)

De Vereniging is van mening dat de stem van de patiënt een goede plaats verdient bij onderzoek. Niet alleen als toevoeging wanneer een onderzoek is gehonoreerd, wat helaas nog veelal gebruikelijk is. Maar van begin af aan deelneemt aan de vormgeving van onderzoek.

Agenda 2023:

- Enquête leefstijl
- Dag voor logopedie
- Voorbereidingen ledenraadpleging in 2024

6. Samenwerking

Zoals al eerder aangegeven wordt het belangrijk om samenwerking te zoeken met andere spelers op het netwerk van de gezondheidszorg. In dit kader zijn voor ons van belang:

- Expertise centra voor bewegingsstoornissen
- PGOsupport als bron voor deskundigheidsbevordering en ondersteuning
- Hersenstichting: Hoofdzaken en onderzoek
- VSOP: patiënten koepel voor zeldzame en genetische aandoeningen
- Andere patiëntenverenigingen
- Ontwikkelingen op Europees niveau

De Ataxie Vereniging is voor anderen een interessante partner met veel kennis en organisatie ontwikkeling. Waar samenwerking meer en meer centraal staat, is er wel een omslag in het denken nodig om te komen tot een meer naar buiten gerichte blik.

Wat ons hierin kan helpen is meer zicht krijgen op onze eigen behoeften. Van daaruit gaan we op zoek naar de verbinding met anderen in een gezamenlijke inzet deze behoefte vorm en inhoud te geven.

Eind 2022 is aan de leden van de klankbordgroep en de bestuursleden gevraagd een TOP 5 aan behoeften op te stellen. In de bestuursvergadering van februari 2023 heeft het bestuur een keuze gemaakt en een Behoefte Top 5 voor Ataxie vastgesteld. Hiermee gaan we het komende jaar aan de slag om onze samenwerking met andere patiëntenorganisaties uit te breiden. (zie bijlage 2)

7. Voorlichting

Nu de doelgroep is verbreed doordat de naam van de vereniging is veranderd, is het nodig ook de voorlichting aan te passen. Hierbij wordt gedacht aan de volgende zaken:

- Mogelijk aanpassing huisartsen brochure naar Ataxie
- Zorgstandaard aanpassen aan Ataxie
- Mogelijk aanpassing of nieuwe brochures

Beurzen

- Opstellen beleid voor deelname aan welke beurzen
- Kennis uitbreiding beursvrijwilligers over meerdere vormen van ataxie.

Bijlage 1

Wetenschappelijke commissie

De Vereniging ken al een aantal jaren een functionerende wetenschappelijke cie. Door omstandigheden van buitenaf heeft er een flinke wisseling van deelnemers een rol gespeeld in de huidige onderbezetting.

Een goed moment om ons opnieuw te beraden over de rol en bezetting van deze commissie.

Rol en plaats van de commissie

De commissie is indertijd in het leven geroepen omdat het bestuur constateerde dat hen de tijd en kennis ontbrak om de ingediende aanvragen voor onderzoek op een goede manier af te handelen. Tegelijkertijd groeide in de wereld van het onderzoek de behoefte om patiënten een duidelijker plaats te geven bij elk onderzoek.

De commissie heeft in de afgelopen jaren een belangrijke rol gespeeld bij het tot stand komen van 2 keer een Dutch Ataxie Symposium, de Stimulation Grant met de Vereniging van Huntington en een aantal onlangs gestarte onderzoeken voor SAC1, SCA3 en SCA7.

Hiermee is de commissie een goede advies commissie geweest voor het bestuur om meer onderzoek te kunnen ondersteunen zowel in financieel als inhoudelijk opzicht.

De belangrijkste rol voor de Wetenschapscie. lijkt daarmee te bestaan uit het meelesen, meedenken en adviseren bij onderzoek op het gebied van Ataxie. In die rol levert zij vooral een bijdrage als ervaringsdeskundige.

Die ervaringsdeskundigheid zou de kern moeten vormen van de inbreng van deze commissie. Daarnaast is het van belang dat er een goed functionerende cie. is waarin ook de organisatie goed is geregeld door middel van een voorzitter en secretaris.

Deze 2 functionarissen zijn de verbinding met de onderzoekswereld, de expertise centra en de farmacie. Voor hen is het van belang dat zij enige kennis hebben van onderzoek en bepaalde ontwikkelingen op dit gebied kunnen volgen vanuit minimaal een HBO niveau.

Wanneer deze commissie voldoende is ingewerkt, kan ook gedacht worden aan het stimuleren van onderzoek of belangenbehartiger op dit gebied vanuit de vereniging.

De cie. zou optimaal moeten bestaan uit een vijftal deelnemers.

De voorzitter, de secretaris en 3 ervaringsdeskundigen.

Mocht deze omvang niet haalbaar blijken dan zou de komende jaren kunnen worden gestart met een bestuurslid met de portefeuille onderzoek. Zij heeft 3 ervaringsdeskundigen tot haar beschikking met wie aanvragen voor onderzoek worden beoordeeld en geadviseerd via het bestuur.

Uitwerking Plan A

Binnen de vereniging opzoek gaan naar ervaringsdeskundigen, die onder leiding van een voorzitter en secretaris aanvragen voor onderzoek kunnen beoordelen.

Daarnaast op zoek gaan naar 2 vrijwilligers, die een hart hebben voor Ataxie en functioneren op HBO-niveau en naast interesse in onderzoek ook een talent hebben voor het organiseren van een commissie.



Uitwerking Plan B

Op zoek naar een extra bestuurslid voor de portefeuille onderzoek. Dan wel een van de huidige bestuursleden deze portefeuille laten behartigen.

Voor ondersteuning van dit bestuurslid een drietal ervaringsdeskundigen werven, die bereid zijn vanuit hun deskundigheid onderzoeksvragen mee te lezen en te beoordelen, dan wel te adviseren.

Gerard Kulker

Behoeften Top5 Ataxie

In het werkplan voor 2023 wordt aangegeven dat het belangrijk is om een beter zicht te krijgen op de behoeften van onze leden. Vanuit die wetenschap kunnen we als patiëntenvereniging bepaalde acties gaan uitzetten, al dan niet in samenwerking met andere patiëntenverenigingen of organisaties, die dezelfde behoeften voelen.

Deze Top 5 is tot stand gekomen in samenwerking met de leden van de klankbordgroep en de ervaringsdeskundigen in het bestuur. Het bestuur heeft aan de hand van hun reacties de onderstaande Top 5 vastgesteld.

1. Wetenschappelijk onderzoek om een genezing van Ataxie mogelijk te maken.

Niet verwonderlijk dat dit de meest genoemde behoefte is van mensen met ataxie. Tegelijk is het voor ons als zeldzame ziekten een opgave om verbanden te zoeken bij andere hersenaandoeningen. Er zijn voor de hand liggende aandoeningen zoals Huntington en Parkinson. Maar ook worden andere hersenaandoeningen genoemd. Mogelijk kunnen neurologen en leden van onze MAR ons duidelijk maken welke dwarsverbanden hier voor ons interessant zijn om een samenwerking mee te zoeken.

Daarnaast is het belangrijk zicht te krijgen en te houden op nieuwe wetenschappelijke ontwikkelingen zoals in de epigenetica en orthomoleculaire therapie.

2. Multidisciplinaire behandeling voor een ataxie patiënt.

Dit was ons aandachtspunt van vorig jaar en werd nog eens dubbel onderstreept tijdens de dag 'Ataxie: balans in beweging'. Duidelijk was de behoefte onder paramedici om meer met collega's samen te werken t.b.v. ataxie als een complexe aandoening.

3. Ondersteuning aansluitend op de diagnose ataxie. Hoe vul je je leven in na de diagnose?

Mensen met ataxie hebben het gevoel dat ze na hun diagnose in een gat vallen. We hebben ons daarom afgevraagd: *Hoe kunnen we als patiëntenvereniging mede borg staan voor een goede opvang?*

Onderwerpen die daarin aan de orde zijn gekomen:

- Waar ga je ongetwijfeld tegen aanlopen in je verdere leven?
- Zingeving een plaats geven in je leven.
- Hoe zorg je voor broodnodige afwisseling in je leven?
- Je sociale netwerk onderhouden.
- Een maatjesproject opzetten voor mensen, die vereenzamen.

4. Toegang tot hulpmiddelen.

Zonder enige twijfel zul je als mens met ataxie aankomen op het punt dat je hulpmiddelen nodig hebt. Hoe vind je daarin je weg? Wat is voor jou een goede keuze? Hoe snel gaat de ontwikkeling op het gebied van hulpmiddelen? Wat is speciaal voor ataxie? WMO en gemeenten. En last but not least: Welke hulpmiddelen zijn er allemaal beschikbaar?

5. Meer aandacht voor de mens achter de ataxie.

Bij mensen met een ataxie, staat al snel je ataxie centraal. Maar jij bent meer dan je aandoening. Hoe houd je daarin de balans? Niet alleen bij jezelf, maar ook in de omgeving en bij je hulpverleners?

6. Naast de grove motoriek, graag ook aandacht voor de fijne motoriek.

Fysiotherapie gaat veel al uit van balans oefeningen, verplaatsingen/mobilititeit. Dat gaat vooral over de grove motoriek. Maar ook de fijne motoriek is aangedaan. Wat kun je daarvoor oefenen? Hoe geven we dat een goede plek in het geheel?

7. Meer aandacht voor leefstijl en voeding bij ataxie. (Epigenetica en orthomoleculaire therapie)

In de epigenetica komt naar voren dat niet alles erfelijk is. Er spelen veel meer factoren een rol als het gaat over wat er in jou zich ontwikkelt. Van daaruit bekeken is het niet verwonderlijk dat de lengte van de verlengde repeat slechts voor 50% iets zegt over de leeftijd waarop ataxie manifest wordt. Zo zijn er nog veel meer zaken te benoemen. Daarom wordt het steeds belangrijker om epigenetica en orthomoleculaire therapie een plaats te geven in het leven met een aandoening en onderzoek.

8. Ervaringsdeskundige een betere plaats geven.

De stem van de patiënt was in 2021 het thema van het 2^e Nederlandse Ataxie Symposium. Toch krijgt de rol van de ervaringsdeskundige nog niet overal de plek die het verdient.

Namens het bestuur

Gerard Kulker
Voorzitter