

De Ataxie KRANT

Ataxie Vereniging Nederland

Nummer

3

september 2023
jaargang 30

Lotgenotenvakantie
2024 in Baarlo
(Overijssel)

pagina 9

Save the date!
Vrijwilligersdag
25 november 2023
pagina 11

Volwaardig blijven
leven, hoe doe
jij dat?
pagina 13



INHOUD



Lotgenotenvakantie
2024 in Baarlo
(Overijssel)

9

Save the date!
Vrijwilligersdag
25 november 2023



11



13

Volwaardig blijven
leven, hoe doe jij dat?



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>

EN VERDER

- Voorwoord **1**
- Van het Bestuur **1**
- Regiobijeenkomst Noord **4**
- Presentatie over verschillende vormen van Ataxie **5**
- Tussenstand donaties, giften en geldbedragen uit nalatenschappen **7**
- Vaak plassen **8**
- Lotgenotenvakantie 2024 in Baarlo (Overijssel) **9**
- Column Hetty Gruppen: Een rollercoaster **10**
- Vrijwilligersdag 25 november 2023 **11**
- 'Wandelen' of 'Op de koffie' met onze Ataxievrienden **12**
- Volwaardig blijven leven, hoe doe jij dat? **13**
- Ataxie Vereniging Nederland agenda 2023-2024 **17**
- Wist je dat...? **19**
- Colofon **20**

Telefonisch spreekuur:

0522 - 305 914

iedere werkdag van
10.00 tot 18.00 uur

Verenigingsregister: KvK 40482798

ISSN: 2212-9723

Triodosbank NL30 TRIO 0198 3888 45

t.n.v. Ataxie Vereniging Nederland te
's-Hertogenbosch

Ontwerp & opmaak: LMcc, Leusden

Drukwerk: Libertas Pascal, Utrecht

info@ataxie.nl

www.ataxie.nl



VOORWOORD

Het is halverwege de zomermaand augustus 2023 dat de redactie de laatste hand legt aan deze Ataxie Krant. Veel mensen hebben al vakantie gehad, sommigen zitten er nog midden in. Het is een warme en zonnige middag dat ik de laatste hand leg aan alle kopij, zodat het naar de vormgever kan worden verstuurd. Over drie maanden doe ik dat een laatste keer.

Zoals vermeld in de Nieuwsbrief van juli 2023 is de Ataxievereniging op zoek naar een vervanger voor mij: eindredacteur van de Ataxie Krant. Lijkt het jou een uitdaging om dit van mij over te nemen?



Laat het me weten via een e-mail naar ika@ataxie.nl! Graag vertel ik je wat deze functie inhoudt en werk ik je de komende maanden in. Uiteraard doe je het redigeren niet alleen, je werkt samen met zeven andere redactieleden en de vormgever van de Ataxie Krant.

Namens alle redactieleden een hartelijke groet, **Ika**



VAN HET BESTUUR

De wens van de voorzitter

Voorzitter zijn van het bestuur van een patiëntenvereniging zoals de Ataxie Vereniging is een mooie functie. De afgelopen jaren heb ik daarin al mijn creativiteit en bestuurlijke vaardigheden meer dan kwijt gekund. Met elkaar (een groep van ruim 50 vrijwilligers) organiseren wij allerlei activiteiten, dragen zorg voor de interne communicatie tussen de leden en zijn nog steeds een in ledenaantal groeiende vereniging. Kortom ik voel me vereerd om al een ruim aantal jaren hieraan als voorzitter mijn bijdrage te mogen



leveren aan een goed functionerende patiëntenvereniging.

Toch bekruipt mij soms het gevoel dat een bestuursfunctie onder onze leden en hun niet aangedane familieleden en kennissenkring niet iets is dat voldoende geambieerd wordt. We blijven als bestuur op het randje zitten van wat nog net met elkaar te behappen is. Er mag dan ook eigenlijk in de samenstelling van het bestuur geen verandering komen doordat iemand vertrekt of ziek wordt. Daarnaast hebben we in de Algemene Ledenvergadering van 2019 besloten dat

Vervolg op volgende pagina >

er een vicevoorzitter benoemd moest worden. Dat was in het jaar dat, naar aanleiding van mijn hartinfarct, ik enige tijd uitgeschakeld was. Helaas hebben we, ondanks alle pogingen van jullie en onze kant, nog geen vicevoorzitter kunnen benoemen.

Toen ik onlangs uiteten ging met een van onze leden, spraken we over de noodzaak dat er in het bestuur wat mensen moeten bijkomen. Naar mij toe maakte dit lid de opmerking: 'Je hebt de lat ook wel hoog gelegd, Gerard.'

Zijn opmerking zette mij aan het denken. Vanuit mezelf weet ik dat ik graag een goede kwaliteit nastreef en er binnen de vereniging op gespist ben, dat er voldoende ruimte is voor de leden om invloed te hebben op het reilen en zeilen van de vereniging. Iedereen moet zich binnen de vereniging in zekere mate thuis kunnen voelen, het naar zijn zin hebben. Dat is naar mijn idee ook de belangrijkste taak van een voorzitter.

De vraag of die lat daarmee door mij te hoog wordt gelegd, kan ik alleen maar beantwoorden vanuit hoe ik dat zie. Wel weet ik dat iedereen die voorzitter zal zijn, dat op zijn eigen manier zal doen. Met inzet van al zijn kwaliteiten en vaardigheden. Dat vind ik persoonlijk ook goed, want daarmee blijft een vereniging in beweging en ontwikkelt andere kanten en mogelijkheden, die bijdragen aan de vereniging. Natuurlijk is het wel belangrijk dat een gekozen voorzitter past bij de ambities van de vereniging. Om die reden is ook statutair vastgelegd dat de leden van de vereniging in de ALV de voorzitter benoemen.

Vandaar mijn wedervraag: Wat vinden jullie als lid van de hoogte van de lat voor een voorzitter?

In dat kader is het mijn wens dat zich binnenkort een paar nieuwe kandidaat-bestuursleden melden. Vooral als daarmee op korte termijn het vicevoorzitterschap kan worden ingevuld en/of iemand zich warm kan lopen om in 2024 bij mijn vertrek mijn functie over te nemen. De tijd begint voor mijn gevoel wat te dringen. Vooral nu Marlies Bergmans haar bestuurslidmaatschap onlangs niet heeft verlengd en een kandidaat lid voor het bestuur zich wegens privéomstandigheden heeft moeten terugtrekken.



Voortgang behoefte Top 5 voor Ataxie

Het bestuur heeft de eerdere inventarisatie uitgewerkt naar een 5-tal behoeften. Te weten:

1. Wetenschappelijk onderzoek bij Ataxie
2. Een goede plaats voor ervaringsdeskundigheid
3. Ondersteuning bij vragen over Ataxie
4. Multidisciplinaire behandeling bij Ataxie
5. Toegang tot hulpmiddelen

De eigen rol van de Ataxie Vereniging bij het invullen van deze 5 behoeften is niet alleen specifiek, maar ook niet weg te denken binnen het geheel van zorg aan

Vervolg op volgende pagina >

en het maatschappelijk gebeuren rond mensen met Ataxie.

Specifiek bestaat de rol van de vereniging in de eerste plaats uit onze inbreng als ervaringsdeskundige op verschillende niveaus. Het wetenschappelijk niveau, het zorgniveau en het individueel niveau. Omdat de vereniging op die verschillende niveaus actief is en bovendien belangenbehartiger is van mensen met Ataxie, kan zij ook een goede verbindende of samenwerkende rol spelen tussen die verschillende niveaus.

Voor die tweede rol als belangenbehartiger en intermediair is een patiëntenvereniging nodig, die dynamisch en betrokken is. Dynamisch omdat die moet kunnen inspelen op veranderende omstandigheden bij zowel zorg als wetenschap. Maar tegelijk vanuit haar betrokkenheid zicht heeft op en kan aansluiten bij het verloop van de beperkingen, die Ataxie met zich meebrengt. Om op beide rollen goed te kunnen inspelen heeft de vereniging een visie nodig op leven en zorg voor de mens met Ataxie. Die zij vervolgens vertaalt naar wat praktisch nodig is op de verschillende niveaus waarvan iemand met Ataxie afhankelijk is of contacten onderhoudt.

De lotgenotencontacten, die noodzakelijk zijn voor de leden van de vereniging, vormen bij dit alles de basis van waaruit de bovengenoemde rollen vorm en inhoud krijgen.

Het voorgaande zal nader worden uitgewerkt in het werkplan voor 2024. Mochten jullie bij het lezen bepaalde ideeën hebben of kanttekeningen willen plaatsen, dan houdt het bestuur zich van harte aanbevolen.



Nieuwe subsidieregeling per 2024

De oude tijdelijke subsidieregeling voor patiëntenverenigingen wordt per 2024 vervangen door een nieuwe, opnieuw tijdelijke, subsidieregeling.

Het maximale bedrag voor subsidie is verhoogd van € 45.000 + € 10.000 voor de backoffice naar een totaalbedrag van maximaal € 75.000.

Als bestuur juichen wij deze verhoging toe. Temeer omdat die hoognodig is door de prijsstijgingen van de afgelopen tijd. Daarnaast geeft die verhoging enige ruimte om gewenste, nieuwe activiteiten te ontplooiën.

Waar de subsidie voorheen jaarlijks hetzelfde bleef, is er nu wel sprake van een jaarlijkse indexering voor de loonkosten.

Bij zowel de begroting als de verantwoording in de jaarrekening mag worden uitgegaan van kosten per kerntaak. Wel wordt jaarlijks een aantal patiëntenverenigingen uitgekozen voor een uitgebreidere controle. Daarbij moet wel gespecificeerd kunnen worden aangetoond welke activiteiten en uitgaven zijn gedaan onder de verschillende kerntaken. Belangrijke inhoudelijke

Vervolg op volgende pagina >

veranderingen zijn de aanbeveling, die is gedaan om schriftelijke informatie vanuit de vereniging te doen op taalniveau B. Dit is het niveau dat ligt tussen 'Jip en Janneke' en wetenschappelijke taal. Ook verwacht men dat de patiëntenvereniging zich verder gaat professionaliseren. Wat dat precies inhoudt wordt in de subsidieregeling niet nader beschreven. In het geheel van de subsidieregeling is enige financiële ruimte voor nieuwe patiëntenverenigingen.

Naast de subsidieregeling voor patiëntenverenigingen bestaan er nog drie belangrijke geldstromen, waarvan wij gebruik kunnen maken:

- Een subsidie voor projecten op het gebied van impact en bereik. Een patiëntenvereniging mag hiervan

éénmaal gebruik maken in de vier jaar. Een project mag maximaal 2 jaar duren en kent een maximaal subsidiebedrag.

- Een subsidie voor samenwerking tussen verschillende organisaties. Bij de subsidieaanvraag moet er wel sprake zijn van een officieel vastgelegd samenwerkingsverband in het jaar voorafgaand aan de aanvraag.
- Een subsidie voor de zogenoemde koepelorganisaties als Ieder(In), Patiënten Federatie en dergelijke.

Draagt u de vereniging en warm hart toe, U bent welkom binnen het bestuur, of kom gerust eens kennis maken!

Namens het bestuur
Gerard Kulker
Voorzitter



AANKONDIGING DOOR JOHN ZWETSLOOT

Regiobijeenkomst Noord

**Zaterdag
4 november
2023**

U bent van harte welkom op onze Regiobijeenkomst Noord in Westerbork.

Datum: Zaterdag 4 november 2023

Locatie: De Voorhof, Hoogeveenseweg 4, 9431 AZ Westerbork

Het programma ziet er als volgt uit:

10:30 uur: ontvangst van de gasten

11:00 uur: prof. dr. Willeke van Roon over onderzoek bij Ataxie

12:00 uur: Tijd voor vragen en uitwisseling

12:30 uur: Gezamenlijke lunch

14:00 uur: Gebruik van de stem en

ademhaling bij zang. Onder leiding van de dirigente van het Parkinsonkoor.

Graag **uiterlijk 20 oktober** aanmelden.

Dit kan via **info@ataxie.nl**. Tot dan.





Presentatie over verschillende vormen van Ataxie

Neuroloog en onderzoeker dr. Bart van de Warrenburg nam ons bij de ALV mee in de wereld van de Ataxie. Welke vormen zijn er zoal? En voor welke varianten zet onze vereniging zich in?

Het woord Ataxie komt oorspronkelijk uit het Grieks en betekent 'geen orde'. Ataxie is een neurologisch probleem van bewegen, balans, spraak en soms dubbel zien. Bij klachten kan een neuroloog aan de hand van testjes een diagnose stellen. De diagnose Ataxie is echter geen eindconclusie; het is het gevolg van een ziekte van de kleine hersenen, ook wel het cerebellum genoemd. Om de oorzaak van de Ataxie te achterhalen moet de neuroloog bepaalde onderzoeken laten uitvoeren, zoals bloedonderzoek, DNA-onderzoek en zenuwmetingen.



Normaal cerebellum



Gekrompen cerebellum (atrofie)



Bart stelde bij de ALV de vraag: Wat is de meest voorkomende oorzaak van Ataxie? Vanuit de zaal kwamen allerlei suggesties, zoals eiwit-klontering. Dronken zijn is echter de meest voorkomende vorm van (tijdelijke) Ataxie. Als iemand alcoholverslaafd is, dan drinkt hij of zij feitelijk de kleine hersenen kapot. Mensen belanden ook wel met een acute Ataxie op de afdeling eerste hulp. Vaak wordt in zo'n geval een bloeding of infarct in de kleine hersenen gevonden. Daarnaast kan Ataxie ook veroorzaakt worden door een hersentumor.

Andere vormen van Ataxie kunnen veroorzaakt worden door bijwerkingen van medicijnen, tekort aan vitamine B1 of B12, multiple sclerose en hersenletsel tijdens of een verkeerde afweerreactie na een infectie bij mensen met kanker. Op alle bovengenoemde vormen zal de Ataxie Vereniging Nederland zich niet richten, want voor al deze bovenstaande gevallen kunnen patiënten terecht bij andere organisaties. Als de Ataxie ontstaan is na een beroerte kunnen deze mensen terecht bij de CVA-vereniging. Mensen met MS kunnen terecht bij de MS Vereniging enzovoort.

De Ataxie Vereniging Nederland richt zich op de veel zeldzamere oorzaken van Ataxie. Wat hebben deze zeldzame

Vervolg op volgende pagina >

oorzaken van Ataxie met elkaar gemeen? Dat is degeneratie van zenuwcellen. Zenuwcellen kunnen door degeneratie steeds minder hun werk doen en verliezen hun contactpuntjes en schrompelen eigenlijk ineen. Kortom: het is een vervroegde slijtage van zenuwcellen. Op een MRI-scan zie je dan krimp van het cerebellum (dia 17). De Ataxie Vereniging Nederland is dus in het leven geroepen voor mensen met een degeneratieve Ataxie. Daarbij is een groep met erfelijke en een groep met niet erfelijke oorzaken. Hierna legde Bart uit hoe erfelijke Ataxie ontstaat. In de cellen van elk mens bevinden zich chromosomen. Chromosomen zijn briljant opgevouwen DNA, onze erfelijke code. Een stukje van de erfelijke code dat verantwoordelijk is voor de productie van één eiwit noemen we een gen. Eén gen bevat de code voor één eiwit dat één functie heeft. Bij een erfelijke ziekte is er een fout in de erfelijke code, die leidt tot een fout in het eiwit en dus tot een verstoorde functie. Bij de erfelijke vorm van Ataxie zijn varianten te onderscheiden, namelijk de **dominante en recessieve vorm**.

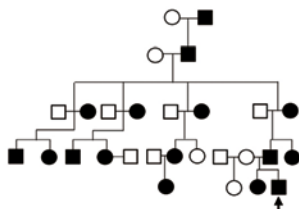
Al ons erfelijk materiaal krijgen wij in tweevoud; we krijgen een kopie van vader

en moeder. Bij een **dominante ziekte** is een fout bij één van de ouders al genoeg om ziek te worden. Bij de **recessieve vorm** is er bij 1 fout nog geen probleem. Pas als beide ouders een foutief gen hebben, ontstaat er ziekte bij het kind. Bart illustreert het verschil van dominante en recessieve overerving met dia 26 (ADCA) en dia 28 (ARCA). Zie onderaan de pagina.

De foute genen bij de dominante vorm van Ataxie worden SCA genoemd; inmiddels zijn hiervan al 50 verschillende varianten ontdekt (SCA1 tot SCA 50). Bij de recessieve vorm van Ataxie komt de ziekte maar in één generatie voor. In het stamboomoverzicht (dia van de recessieve vorm) staan 2 zieke personen (zwart aangeduid) en bij de gearceerde personen is 1 fout gen niet voldoende om ziek te worden. Deze personen zijn wel drager maar worden niet ziek. Zij hebben van de andere ouder nog een gezonde kopie meegekregen. Sommige foute genen worden in dit geval SCAR genoemd.

De meest voorkomende vorm is Ataxie van Friedreich. Daar is een aparte vereniging voor. Soms is iemand de enige in de familie met Ataxie en kan de oorzaak

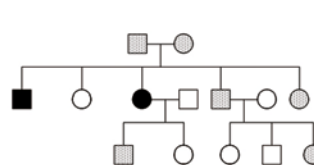
Dominante ataxie (ADCA)



- Komt in meerdere generaties voor
- Kans op doorgeven: 50%
- Foute genen heten SCA-genen
- SCA1 tot SCA50
- ADCA wordt nu vaak SCA genoemd

Radboudumc

Recessieve ataxie (ARCA)



- Komt in één generatie voor
- Kans op doorgeven ziekte: 0%
- Bijna 100 genen
- Sommige heten SCAR-genen
- Meest voorkomend: Friedreich

Radboudumc

Vervolg op volgende pagina >

toch een erfelijke fout zijn. Daarom wordt een DNA-onderzoek voorgesteld nadat de meest voorkomende oorzaken zijn uitgesloten.

Er zijn ook niet erfelijke vormen van Ataxie, zoals:

- Multipele Systeem Atrofie (MSA)
- Parkinson variant (MSA-P)
- Ataxie variant (MSA-C)

Als er na onderzoek geen duidelijke conclusie kan worden getrokken, dan is er in de medische wereld afgesproken dat de ziekte een voorlopige naam krijgt. Bij een begin van de ziekte boven 50 jaar

wordt dit ILOCA (idiopathische late onset cerebellaire Ataxie) genoemd. Bij een begin van de ziekte onder 50 jaar wordt dit EOCA (early onset cerebellaire Ataxie) genoemd. Het kan zinvol zijn om bij de diagnose ILOCA of EOCA af en toe terug te gaan naar de neuroloog. Er worden namelijk voortdurend nieuwe, vooral erfelijke, oorzaken gevonden. Soms blijkt ILOCA toch een beginnende MSA te zijn.

Na deze uitleg geeft Bart nogmaals aan dat onze vereniging zich dus richt op de zeldzamere degeneratieve Ataxie. Erfelijk of niet erfelijk.



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.

We houden u graag op de hoogte van het totaalbedrag aan ontvangen giften in 2023. De teller stond op 30 juni op € 37.830,--. Dit bedrag is voornamelijk tot stand gekomen via een legaat, maandelijks

donaties, een collecte voor de Hersenstichting waar onze leden aan hebben meegewerkt en een marathon sponsorloop.

Nogmaals hartelijk dank aan alle donateurs!





Vaak plassen

Tijdens de voor mij eerste wandeling met de antilopen van de vereniging van dit jaar, was het fijn om weer nieuwe lopers te ontmoeten. Net als toen ik in 1996 de diagnose kreeg, hoorde ik dat de begeleiding nog nauwelijks is verbeterd. Wat je kan en mag verwachten na je diagnose is nogal eens ongewis. Daarom een stukje van een ervaringsdeskundige. Vragen over vaak moeten plassen was de aanleiding van dit verhaal.

Mensen die me al wat langer kennen, weten dat ik een heleboel dingen niet eet of drink of andere zaken juist wel. Zo eet of drink ik geen citrusfruit of citrussap. Maar waarom niet? Citrusvruchten en tropische sapjes, zoals bijvoorbeeld sinaasappelen/of ananassap, bevatten zuren die je blaas kunnen irriteren. Het kan er voor zorgen dat het voelt alsof je vaker naar het toilet moet. Ook drink ik zo min mogelijk frisdrank. De zoetstoffen en chemicaliën prikkelen je blaas. Bevat je drankje ook nog eens cafeïne, dan irriteert het extra. En vergeet de prikkelende werking van koolzuur niet. Dat alles maakt van bijvoorbeeld cola een echte 'plasganger'.

Vaak krijg ik te horen: 'Dat mag je niet'. Mijn benadering is juist: **'Wat is goed voor me'**? Dat vind ik een veel positievere benadering. Dus welk fruit is goed voor me? Wat kan ikzelf doen? Zo drink ik bij uitzondering best een pilsje, al moet ik daarna nog vlotter naar de wc.

Ik eet blauwe bessen en bananen, want die helpen om m'n blaas gezonder te houden.



Watermeloen helpt vooral om de hele zomer gehydrateerd te blijven. Banaan is ook een rustgever, zeg maar een 'slaapganger'. Ook drink ik graag gember- of muntthee. Van gember krijg je het ook nog warm. Water, water, water en bijvoorbeeld cranberry(sap) zijn goed voor de blaas. Net als waterrijke groente als onder andere: sla, bloemkool, asperges, veldsla, Chinese kool, andijvie, paksoi, komkommer, paprika, knoflook, broccoli en boerenkool. Stampot boerenkool vind ik lekker en dat is ook nog eens erg gezond.



Vaak krijg je ook over gezonde vetten te horen dat dat goed voor je is. Met het nuttigen van avocado en het eten van onder andere zalm, forel, haring, makreel, sardines, tonijn of een eitje probeer ik zo gezond mogelijk te eten.

Er is veel meer wat er over gezond voedsel te vertellen valt. Vraag mij gerust, want anders wordt dit stukje wel heel lang.

Ik ben te bereiken via e-mailadres:

jl.apperloo@planet.nl



AANKONDIGING DOOR JOHN ZWETSLOOT

Lotgenotenvakantie 2024 in Baarlo (Overijssel)

Voor het komende jaar hebben we in Baarlo (Overijssel) weer een gezellig onderkomen vastgelegd. Tijdens de lotgenotenvakantie verblijven we van **zaterdag 22 tot vrijdag 28 juni 2024** in accommodatie De SuyderZee (onderdeel van De Strandhoeve). Prijs voor deze geheel verzorgde week is **€ 495,- per persoon**.

Wil je mee met de lotgenotenvakantie?
Meld je dan **voor 1 januari 2024** aan via:
lotgenotenvakantie@ataxie.nl.

Na januari 2024 hoor je of je met ons mee op stap kunt.

Het is aan te raden om een reis- en annuleringsverzekering af te sluiten. De foto's zijn genomen op de lotgenotenvakantie in 2023.





Een rollercoaster

Bovenstaande titel geeft wel goed het afgelopen jaar weer, maar doet mij tegelijkertijd denken aan het liedje van Danny Vera. Hij heeft een mooie stem, daar is niets mis mee, maar tegelijkertijd werkt hij op mijn zenuwen en ik heb geen idee waarom. Zo zal elk mens wel iets onverklaarbaars hebben.

Vanaf september 2022 werk ik niet meer. Ik kon niet meer, was doodmoe en kon de eerste weken alleen maar op de stoel zitten en huilen. Achteraf bekeken was ik te lang doorgegaan en had al mijn energie opgebruikt. Zoals mijn oma vroeger al zei: 'als je alles van tevoren wist, kwam je met een dubbeltje de wereld rond'. En ja, deze spreuk klopt, als ik alles van tevoren had geweten had ik dingen anders gedaan, maar roofofbouw plegen gaat geleidelijk en onopgemerkt. Voordat je weet heeft het je in je macht.

Het jaar hiervoor was ik al minder gaan werken, dus ik was al een jaar gedeeltelijk 'in de ziektewet'. En dan gaat de bureaucratie in Nederland draaien. Wat een instanties gaan zich met jou bemoeien en wat wordt er slecht gecommuniceerd. Met verbazing en verbijstering heb ik gemerkt dat, voor mij 'gewone' omgangsvormen, blijkbaar niet meer gelden. Ik ben gewend dat als iemand zegt maandag te zullen bellen, deze dat ook doet. Maar ja, je bent gewoon een nummer en daar lijken omgangsvormen niet voor te gelden. Ik ben heel verdrietig geweest door mijn contacten met de



arbo dienst waarbij mijn werk was aangesloten. Deze had 5 categorieën waarin zij cliënten naar aanleiding van hun klachten in plaatsten (hoezo een nummer). Ik viel in categorie 1. En ja, ik zit dan zo in elkaar dat ik ga uitzoeken wat categorie 1 inhoudt.

Het bestond uit drie omschrijvingen, met de eerste 2 was ik het eens maar regel 3 vond ik erg pijnlijk. 'Client werkt actief mee aan re-integratie in eigen of andere baan'. Ja, kon ik dat maar. Was er nu geen categorie voor al die mensen, die een medisch aantoonbare progressieve ziekte hebben, die graag zouden willen re-integreren, maar die dit niet kunnen? Ik was toch niet de eerste met wie zij te maken kregen met een progressieve ziekte! Ik heb gereageerd en hun reactie was 'zo zit het systeem in elkaar, wij kunnen dat niet veranderen'. Een goed voorbeeld van mensen die moeten passen in een systeem, terwijl het volgens mij andersom is bedoeld. Systemen zijn er om mensen te helpen, mensen niet om systemen in stand te houden.

Vervolg op volgende pagina >

Wat ben ik blij met een nuchtere man die mij kon helpen met het nemen van 'slimme' stappen, want zelf was ik een emotioneel wrak en kon niet goed nadenken. Want ik wilde niet stoppen met werken, ik vond mijn baan heel erg leuk, maar ik was niet meer betrouwbaar. Nee, ik moet zeggen: door SCA had ik veel last van onvoorspelbare vermoeidheid en energieverlies waardoor ik niet betrouwbaar kon zijn richting cliënten. En eind juni dit jaar is het doek van mijn werkzame leven gevallen. Ik krijg een uitkering van het UWV (een IVA-uitkering) tot aan mijn pensioenleeftijd. Een geluk bij een ongeluk ben ik dit jaar net 60 geworden en kon ik mee in een (verkorte)

stroom van het UWV voor 60-plussers. Nu heb ik geen gezeur meer van instanties, hoef ik geen artsen meer te zien en niet te solliciteren.

Nu sta ik voor de klus om mijn leven anders, maar toch zinvol in te richten. (En dat valt niet mee. Suggesties zijn welkom!).

Als je een grens bereikt, betekent dat niet alleen dat er iets eindigt maar ook dat er iets begint.

Hetty Gruppen



AANKONDIGING DOOR GERARD KULKER

Vrijwilligersdag 25 november 2023

Het bestuur nodigt de vrijwilligers van de vereniging van harte uit om aan deze jaarlijkse vrijwilligersdag deel te nemen. Deze dag wordt georganiseerd als dank voor de inzet van alle vrijwilligers in het aflopende jaar.

De ochtend wordt besteed aan het uitwisselen van wetenswaardigheden van de vereniging en het delen van ervaringen van de vrijwilligers.

Na een gezamenlijke lunch vindt in de middag een ontspannende activiteit plaats.

Ben je vrijwilliger van de vereniging, **zet de datum dan vast in je agenda**. De vrijwilligers krijgen via de mail nog een persoonlijke uitnodiging met het volledige programma.

Save the date!





‘Wandelen’ of ‘Op de koffie’ met onze Ataxievrienden



Helaas zijn er een paar wandelingen die we hebben moeten annuleren. Soms zat het weer tegen, maar in een ander geval was er een gebrek aan wandelaars. Dat laatste was zeker niet leuk.

Na de coronatijd is de groep wandelaars aanzienlijk kleiner geworden onder andere door de benzineprijzen die wat uit de hand lopen. Nu heb ik een voorstel, in de hoop hier een paar leden te vinden die in hun eigen regio een wandeling kunnen verzorgen. Het wordt voor ons lastig om het noorden en het zuiden te bemannen. Wie zou eens per jaar een wandeling kunnen verzorgen of een ‘Op de koffie’ kunnen organiseren voor onze Ataxievrienden in het noorden en het zuiden van het land.

Graag contact opnemen met Els, die nu alle wandelingen en ‘Op de koffie’ coördineert. Dit kan via haar e-mail elszwetsloot@gmail.com of telefoon 06 33 88 50 01.

Als deze krant in de bus valt hebben we de wandeling in Roosendaal al achter ons gelaten. In september gaan we in Hoek van Holland het strand op (bij mooi weer).

In oktober is de laatste wandeling gepland in Doorn.

14 oktober van 12:00 tot 15:00 uur

De Kaapse bossen
Sint Helenalaan 2
3941 EH Doorn

11 november *Op de koffie*

Intratuin Barneveld
Burgemeester Aschofflaan 1
3772 MV Barneveld

9 december *Op de koffie*

Intratuin Rhon, daar schijnt een grote kerstmarkt te zijn.
Stationsstraat 5
3161 GH Rhon

13 januari 2024 *Op de koffie*

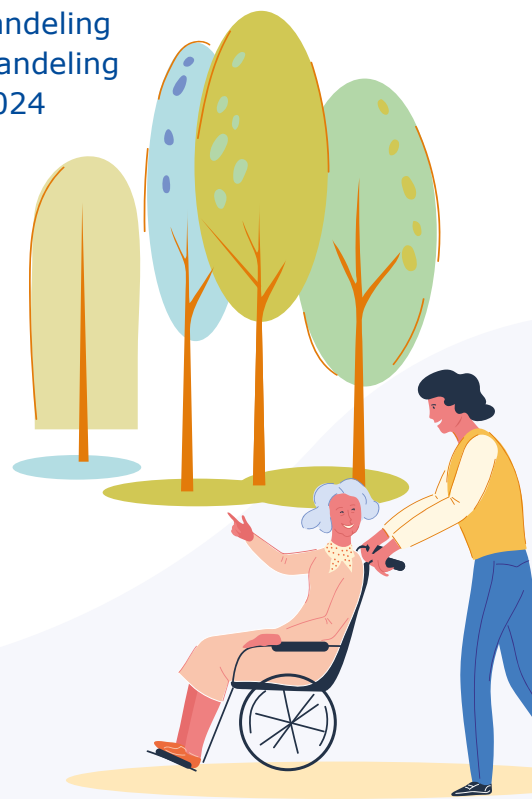
Tuincentrum De Boet
Oosterboekelweg 2a
1718 LN Hoogwoud

10 februari 2024

Intratuin Veghel – onder voorbehoud

Wie zou er op de volgende data iets voor ons kunnen betekenen:

9 maart 2024 Op de koffie
13 april 2024 Wandeling
11 mei 2024 Wandeling
8 juni 2024 Wandeling
13 juli 2024 Wandeling
10 augustus 2024
Wandeling





Volwaardig blijven leven, hoe doe jij dat?

De zinvolheid van het leven, is een terugkerend thema binnen de vereniging. Op zich niet onlogisch binnen een patiëntenvereniging voor een chronische ziekte als Ataxie. Ataxie kan je immers in de loop der jaren een aantal beperkingen geven die knagen aan, dan wel happen nemen uit de zinvolheid van je bestaan. Vooral waar die aandoening ingrijpende veranderingen teweegbrengt in je arbeidzame leven of je sociale contacten beperkt. Hoe volwaardig blijft jouw leven onder al deze veranderingen?

Ik was al een tijdje aan het broeden op dit thema, toen ik in februari 2023 een krantenartikel onder ogen kreeg over Ko Colijn. Nadat ik het had gelezen, gaf dit artikel een aantal aanknopingspunten om het thema zinvol leven verder uit te werken.

Dus stuurde ik een mail aan Ko Colijn met de vraag of ik zijn artikel mocht gebruiken voor een stuk in onze Ataxie Krant over volwaardig leven. Hij stemde daarmee in, maar verwees me ook naar Fokke Obbema, die op basis van een interview met Ko dit artikel in februari 2023 in de Volkskrant plaatste. Ook hij ging akkoord met mijn voorstel, mits ik in mijn artikel duidelijk aangeef welke bron ik hiervoor heb gebruikt.

Nog even vooraf iets meer over Ko Colijn. Binnen onze vereniging is Ko Colijn één



Ko Colijn

van de gerespecteerde leden van het Comité van aanbeveling. Ko heb ik zelf leren kennen vanuit zijn publieke optreden op televisie en enkele artikelen als directeur van Instituut Clingendael in Den Haag. Daarnaast vanuit mijn, vooral schriftelijke, contacten met hem als voorzitter van de Ataxie Vereniging. Clingendael omschrijft zichzelf als een Nederlands Instituut voor Internationale betrekkingen. Het wil een onafhankelijke denktank en academie voor internationale zaken zijn en bijdragen aan een veilige, duurzame en rechtvaardige wereld. Wat prima aansluit bij hoe Ko de zinvolheid van zijn leven verwoordt: *Proberen anderen veiligheid en welzijn te geven.*

In het artikel in de Volkskrant komen het plichtsbesef en het verantwoordelijkheidsgevoel, die bij Ko als het ware in elkaars verlengde liggen, meerdere malen aan de orde. Op basis hiervan wordt hem de vraag gesteld: Hoe die twee zich verhouden tot zijn kijk op het leven. Dat ontlokt Ko de vraag: Geeft het leven zin of heeft het zin? Daarover nadenkend komt hij tot de conclusie dat het aan ieder mens is om zelf zin aan zijn leven te geven.

Vervolg op volgende pagina >

Hij ziet die zingeving voor zichzelf als eerste verantwoordelijkheid, zelfs als een plicht van elke mens.

Voor hemzelf bestaat de zinvolheid van zijn leven in het proberen anderen veiligheid en welzijn te geven. Hij ziet die taak overigens niet als iets louter altruïstisch, maar gelooft dat - wanneer hij vanuit die visie bijdraagt aan het geheel van de samenleving - hij er zelf ook iets voor terugkrijgt. Zijn deelname draagt daarmee bij aan zijn eigen veiligheid en welzijn.

Hij draagt zo bij aan een gemeenschappelijk proces. Een collectieve actie van de mensheid, die is gegrondvest op een positief mensbeeld.

mening kon vormen. Die kwaliteiten en karaktereigenschappen hebben hem vast en zeker geholpen aan het geluk en de daaraan verbonden dankbaarheid, waaraan hij in zijn leven veel te danken heeft gehad.

Toch heeft Ko ook duidelijk mindere tijden gekend. Zoals het overlijden van zijn vader toen hij 16 jaar was. De dood van zijn eerste vrouw toen hij dertiger was. Of toen hij begin 60 werd getroffen door de 'uitzichtloze familiekwaal' SCA6.

Maar zijn gevoel 'geluk te hebben in het leven' biedt hem kennelijk ruim voldoende tegenwicht aan die tegenslagen in zijn leven. Daarbij bieden die tegenslagen



In het interview komt naar voren hoe Ko in de loop van zijn leven op basis van zijn ervaringen dat mensbeeld heeft opgebouwd. Met ouders die hem de vrijheid gaven om zijn eigen mening te vormen en te mogen afwijken van hetgeen waarin zijn ouders geloofden. Waarbij het onderscheid waarin zijn ouders geloofden (kerk of politiek) hem ook die ruimte bood. Zichzelf schetst hij daarnaast als een braaf en gezeglijk jongetje, dat goed over van alles nadacht en zo een eigen

in zijn verhaal ook een bron van andere ervaringen. Zoals de invloed van zijn vader, opererend in het verlengde van zijn vaders leven, op het gebied van politiek en veiligheid.

Na de dood van zijn vader werd hij de enige man in huis en kreeg van zijn moeder de ruimte om die rol in te vullen. Zijn autonomie is hierdoor in zijn ogen sterk vergroot.

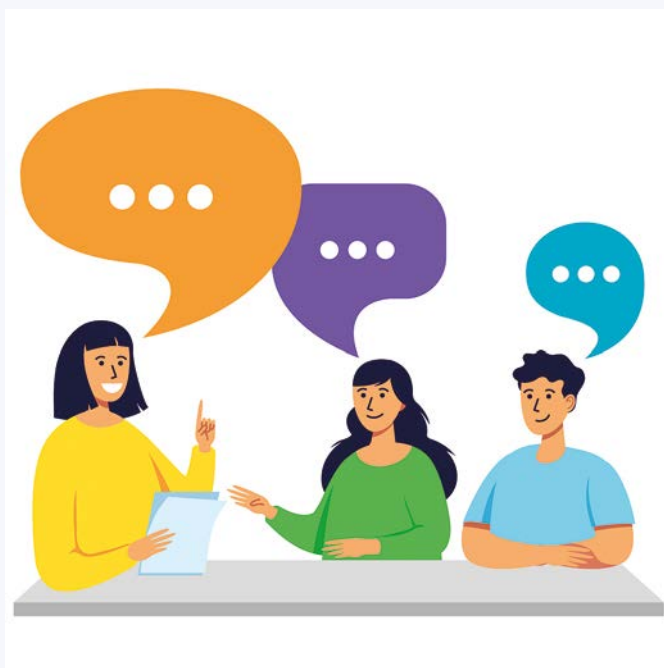
Na het overlijden van zijn echtgenote is hij erg geholpen door mensen uit zijn

Vervolg op volgende pagina >

omgeving, die hem bijstonden bij het grootbrengen van zijn dochter.

Ko zijn geloof in de goedheid van de mens is in die tijd, zoals hij dat onder woorden brengt, krachtig bevestigd. Evenals zijn geloof in de collectieve actie als gemeenschappelijk proces van de mens. Daarnaast heeft het zijn plichtsbesef verder versterkt.

De interviewer legt Ko op basis van zijn geloof in collectieve actie voor, of de mens toch ook niet fundamenteel eenzaam is? Hij noemt als voorbeeld de opmerking van Ko, die stelt dat 'zijn bestaan zich tegenwoordig afspeelt tussen stoel en bed'.



Ko geeft hierop als antwoord dat hij niet zoveel heeft met fundamentele eenzaamheid. Hij wijst hierbij op zijn band met en afhankelijkheid van huidige partner Rolien. Daarnaast voelt hij zijn verbondenheid met al de anderen die

hem dit leven gunnen. Diegene, die in zijn ogen als mantelzorger min of meer 'medeziek' zijn. Natuurlijk ervaart hij ook eenzaamheid, maar meent vanuit het voorgaande dat die betrekkelijk is. Hij koppelt die mening aan zijn mensbeeld: Een mens is bovenal een sociaal dier, afhankelijk van anderen. Ook daarom rust op hem de verplichting iets terug te geven. Dat probeert Ko nog altijd, met al zijn beperkingen. Zo stelt hij 'geluk te hebben met twee ongehoorzame vingers, waarmee hij zijn column kan blijven tikken'.

Als zinvolheid van zijn huidige bestaan schetst Ko, dat zijn toekomst ongewis is. Maar tegelijk dat zijn moeder met de Ataxie 96 jaar is geworden en Ataxie geen dodelijke ziekte is. Als realist ziet hij in, dat hij niet langer in staat is zelf vooral nieuwe ervaringen aan zijn leven te kunnen toevoegen. Maar daarentegen wil hij nog steeds leren van zijn herinneringen, waar hij in zijn huidige leven een grotere periode kan overzien. Daarbij troost hij zich met de gedachte dat hij in zijn leven heeft bijgedragen aan de overdracht van kennis. Als leraar economie van het Rijnlands Lyceum, zijn journalistieke werk voor Vrij Nederland, zijn docentschap aan de Erasmus Universiteit en zijn directeurschap van Clingendael.

'Overall'

Wanneer ik de ideeën van Ko¹ vanuit zijn interview een plaats probeer te geven op de weg van volwaardig leven en een zinvol bestaan, valt mij op dat ons mens-zijn een gevolg is van onze status als sociaal dier. Een sociaal dier, dat daarmee per definitie afhankelijk is van de anderen om zich

¹ Waarbij ik eerlijkheidshalve moet aantekenen dat ik de ideeën van Ko deel. Vanuit mijn opvoeding, opleiding, werk en levenservaringen heb ik wel andere maar toch veel soortgelijke ervaringen opgedaan als die Ko in zijn interview schetst.

Vervolg op volgende pagina >



heen. Zijn bestaan is verwickeld met anderen, die hij als mens nodig heeft om zich te kunnen ontwikkelen. Een mens kan dat niet alleen.

Die gemeenschappelijke notie van 'afhankelijk zijn' van anderen roept een vorm van collectieve actie op, waarin van ons wordt gevraagd om een bijdrage aan het geheel te leveren. Die bijdrage geeft - hoe dan ook - tegelijk zin aan ons bestaan.

Bij die zinvolheid kunnen wij ervan uitgaan dat die voortvloeit uit ons mens-zijn. Wij kunnen hierbij ook kiezen voor een actieve rol door zelf inhoud te geven aan hoe wij onze zinvolheid willen beleven. Ko heeft gekozen voor die laatste insteek². Zelf heb ik daarvoor ook gekozen, omdat die mij daarnaast meer het gevoel geeft dat ik mijn invloed dan mede bepaal. Geen meeloper of slachtoffer wil worden, maar echt op mijn manier bijdragen.

Wie diezelfde richting volgt, komt tot vragen als: Wat zijn mijn talenten? Op welke wijze kan ik hiermee bijdragen aan het geheel? Hoe ervaar ik mijn omgeving en hoe kan ik daarvan gebruik maken? Vanuit die invalshoek wordt zinvolheid van het bestaan mede bepaald door een eigen visie op wat je kunt en wilt bijdragen. Zinvolheid is daarmee een persoonlijke invulling en voor ieder mens anders.

Tegelijk wordt ons vanuit het interview duidelijk hoe de opvoeding van Ko en zijn levenservaring medebepalend zijn geweest op zijn mening over zijn zinvolheid. Zo geeft Ko aan hoeveel invloed zijn vader heeft gehad op de invulling van zijn leven. Maar ook zijn moeder had invloed door hem ruimte te geven 'de man in huis te zijn' en zo zijn autonomie te vergroten. Of zijn omgeving die hem bijsprong bij zijn 'eenouderproject' om zijn dochter op te voeden.

In die wetenschap is het voor het begrijpen van de zinvolheid van ons bestaan belangrijk mee te nemen wat de invloed is geweest van onze omgeving en hoe die ons heeft gesteund of mogelijk heeft tegengewerkt.

Een volwaardig leven heeft volgens mij twee kanten.

Enerzijds wordt de volwaardigheid van ons leven mede bepaald door hoe een mens zijn zinvolheid beleeft. Als daaraan iets mankeert, wordt het tijd om actief te worden en te bezien waar dat gevoel vandaan komt. Wat kun je er vervolgens aan doen om dat gevoel te steunen of te veranderen?

Heeft jouw gevoel te maken met verwachtingen vanuit je omgeving? Of vind je bijvoorbeeld dat er dingen bij jou zijn, die je zinvolheid minder maken? Of juist bevestigen? Anderzijds heeft

² Ko benoemt afwisselend zowel zijn plicht als eigen verantwoordelijkheid. Beiden spelen een rol, waarbij plicht vooral voortvloeit uit het behoren bij een gemeenschap. Het nemen van de eigen verantwoordelijkheid komt meer voort vanuit een eigen keuze en aanvaarden van een actieve rol. Ik heb aan dit inzicht toegevoegd: de mens als keuzevrij wezen. Temeer waar het mijn ervaring is dat niet iedereen deze plicht aanvaardt en op zich neemt.

volwaardig leven ook te maken met jouw beeld van mens-zijn. Hoe volwaardig ben jij nog in jouw bestaan, waar een chronische ziekte jouw zinvolheid en waardigheid als mens vermindert? Iedereen gaat bij die afwegingen zijn eigen weg, die respect en medeleven vraagt van zijn omgeving.

Ik hoop en vertrouw erop jullie met voorgaande praktijkvoorbeelden en gedachten handvatten te bieden om voor jezelf een beeld te kunnen vormen van jouw zinvolheid en volwaardigheid in je leven.

Maar mogelijk zijn de voorgaande invalshoeken ook een goed startpunt om met elkaar van gedachten te blijven wisselen. En met respect en waardering

elkaar ruimte te bieden om jouw bijdrage te blijven leveren en voor jezelf het gevoel te behouden dat je ertoe doet. Erbij hoort, gewoon zoals je bent.

Gerard Kulker **Voorzitter**

Voor dit artikel is gebruik gemaakt van het interview van Ko Colijn dat Fokke Obbema in de Volkskrant van 11 februari 2023 publiceerde onder de titel: 'Anderen veiligheid en welzijn geven, dat is waarop ik ben uitgekomen'.

De interviews van Fokke Obbema verschijnen medio september 2023 als zijn derde boek uitkomt onder de titel: Stervelingen.



VOORAANKONDIGING

Ataxie Vereniging Nederland agenda 2023-2024

Elke 1^e dinsdagavond van de maand online bijeenkomst jongeren

Informatie via marlies@ataxie.nl

Zaterdag 9 september 2023 Wandel/rol groep

Vanaf 12.00 uur in Hoek van Holland

Locatie nog onbekend

Aanmelden via:

elszwetsloot@gmail.com

Zaterdag 23 september 2023

Familiedag

10.30 - 17.00 uur

Het Spoorweg museum,

Maliebaanstation 16, 3581 XW Utrecht

Informatie en aanmelden via:

g.kulker@ziggo.nl

Vervolg op volgende pagina >



Zaterdag 14 oktober 2023**Wandel/rol groep**

Vanaf 12.00 uur

De Kaapse Bossen Doorn

Sint Helenalaan 2, 3941 EH Doorn

Informatie en aanmelden via

elszwetsloot@gmail.com

Zaterdag 4 november 2023**Regiodag Noord**

Vanaf 11.00 uur

De Voorhof Kerkelijk Centrum

Hoogeveenseweg 4, 9431 AZ

Westerbork

Aanmelden graag uiterlijk 20 oktober
via **info@ataxie.nl**

Zaterdag 11 november 2023**Op de koffie bij ...Intratuin Barneveld**

12.00 - 15.00 uur

Asschofflaan 1

3772 MV Barneveld

Informatie en aanmelden via

elszwetsloot@gmail.com

Zaterdag 25 november 2023**Vrijwilligersdag *Save the date***

Alle vrijwilligers binnen de vereniging
ontvangen een persoonlijke uitnodiging
via de mail.

Zaterdag 9 december 2023**Op de koffie bij ...Intratuin Rhoon**

12.00 - 15.00 uur

Stationsstraat 5

3161 GH Rhoon

Informatie en aanmelden via

elszwetsloot@gmail.com

Zaterdag 13 januari 2024**Op de koffie bij ... Tuincentrum**

de Boet

12.00 - 15.00 uur

Oosterboekelweg 2a

1718 LN Hoogwoud

Informatie en aanmelden via
elszwetsloot@gmail.com

Lotgenotenvakantie**22 tot 28 juni 2024**

De Suyderzee, Baarlo

Aanmelden vóór 1 januari, via

lotgenotenvakantie@ataxie.nl

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





- ... de lotgenotenvakantie voor 2024 weer is vastgelegd? Van zaterdag 22 tot vrijdag 28 juni 2024 zal dit plaatsvinden in accommodatie *De Suydersee* in Baarlo. Aanmelden voor 1 januari 2024 via **lotgenotenvakantie@ataxie.nl**
- ... bureaucratie op zijn best is wanneer je zelf in de ellende zit?
- ... iedere euro een welkome ondersteuning is voor de doelstellingen van de vereniging en die dit jaar al € 37.830,-- heeft opgeleverd?
- ... Els Zwetsloot hard op zoek is naar mensen die willen helpen bij het organiseren van de wandeltochten of 'Op de koffie'?
- ... er niettemin op 14 oktober wordt gewandeld in de Kaapse bossen, Helenapad 2 in Doorn en op 11 november en 9 december koffie wordt gedronken in Barneveld en Rhon?
- ... nadenken over wat je drinkt kan bijdragen aan je individuele welzijn?
- ... het moeilijk is onze voorzitter te vervangen, maar er toch een moment komt waarop dat nodig is?
- ... er een interessant interview met Ko Colijn in de Volkskrant is gepubliceerd met als titel: *Anderen veiligheid en welzijn geven, dat is waarop ik ben uitgekomen?*
- ... op 1 oktober door Matthieu Scholten aan de Ironman (triatlon) in Barcelona wordt deelgenomen met als doel geld in te zamelen voor de Ataxie vereniging? Doneren kan via: **<http://steunactie.nl/actie/wat-heb-jij-over-voor-gezonde-hersenen-steun-het-onderzoek-naar-ataxie/-22991>**
- ... de film *Kinderen met Ataxie* op 24 juni jl. in première is gegaan tijdens de familie-bijeenkomst in het land van Jan Klaassen? De film is te zien via deze link: **<https://youtu.be/cvdpikEX1N8>** of via de site van de vereniging
- ... de kopij voor het volgende verenigingsblad **uiterlijk op 1 november 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