



Lieve lezers,

Welkom bij de april editie van onze nieuwsbrief. We zijn blij dat u de tijd neemt om onze updates te lezen en hopen dat u informatie zult vinden die relevant is voor u. In deze editie zullen we u informeren over onze nieuwste projecten, evenementen en ontwikkelingen binnen onze vereniging. We hopen dat u geniet van deze editie en dat we u weer zien bij de volgende. De volgende nieuwsbrief zal i.v.m. de zomervakantie waarschijnlijk 10 dagen later uitkomen.

Nieuws van het bestuur



Bestuur Ataxie Vereniging 2023

Oproep kandidaat voor bestuursleden

In maart stuurden we vanuit het bestuur aan alle leden een oproep om je als vrijwilliger voor de commissies en te melden. Het aantal aanmeldingen (3) heeft ons voldoende kandidaten opgeleverd voor de wetenschapscie. Ook heeft iemand zich als kandidaat voor het bestuur aangemeld. In de loop van dit jaar zal hij zich bij het bestuur aansluiten.

We zijn dan ook tevreden over jullie inzet en reacties op deze oproep.

Zelfs zo tevreden, dat we nog een keer bij jullie aankloppen. Dit komt omdat de coördinator van de activiteiten, Marlies Bergmans, heeft besloten zich niet beschikbaar te stellen voor een volgende termijn als bestuurslid. Die verlenging zou de komende Algemene Leden Vergadering plaatsvinden.

We doen daarom op jullie het volgende beroep: Wie vindt een kandidaat om dit team te versterken?

Voor de vacatures in het bestuur zijn wij opzoek naar kandidaten voor de functie van vicevoorzitter, secretaris en coördinator activiteiten. Om een goede samenstelling in het bestuur te houden, zijn we op zoek naar vrouwelijke kandidaten en kandidaten met een hart voor Ataxie, die zelf geen ataxie hebben. We verwachten hiermee een goede verdeling in de bestuurlijke werkzaamheden te kunnen realiseren.

[Heb je een mogelijke kandidaat in je familie of kennissenkring, dan kun je die via de mail aanmelden bij](#)

Namens het bestuur
Gerard Kulker
Voorzitter



Behoeften top 5

Het bestuur heeft bij een aantal leden geïnformeerd naar hun Top 5 aan behoeften. Het zal jullie niet verwonderen dat als nummer 1 in deze Top 5 de behoefte wordt genoemd aan wetenschappelijk onderzoek om een genezing van Ataxie mogelijk te maken.

Toch willen wij in deze nieuwsbrief graag ook een paar andere behoeften onder jullie aandacht brengen. Daarbij is het onze bedoeling dat jullie hierop gaan reageren. Of nog beter, jezelf aanbieden om aan een verdere uitwerking voor een plan van aanpak mee te werken.

- *Ondersteuning aan mensen die nog maar net de diagnose ataxie hebben gekregen*

Regelmatig nemen deze mensen, met het gevoel in het enge bos te zijn beland, contact op met de vereniging. Zij willen meer te weten te komen over wat die diagnose voor hun leven kan betekenen. Wij vragen ons af of de vereniging hiervoor een structureel aanbod kan ontwikkelen, dat aansluit bij de behoefte en vragen van deze mensen?

- *Toegang tot passende hulpmiddelen*

De technische mogelijkheden voor hulpmiddelen groeit enorm. Hoe vind je hierin een passende weg bij je ataxie en bij jou als persoon? Kan de vereniging je hierbij ondersteunen en hoe en met wie?

- *Bij de behandeling en in de maatschappij: meer aandacht vragen voor de mens achter de ataxie*
- *Naast de grove motoriek, graag ook meer aandacht voor de fijne motoriek*
- *Meer aandacht voor leefstijl en voeding bij ataxie*

Als laatste in deze ranglijst aan behoeften wordt *de plaats van de ervaringsdeskundige* genoemd. Deze behoefte kan mogelijk ingevuld worden op een manier die tevens antwoord kan zijn, bij het uitwerken van een plan om de andere genoemde behoeften te gaan vervullen.

We zien jullie reacties met vertrouwen en belangstelling tegemoet.

Evenement(en)



Kort verslag regiodag west, zaterdag 11 feb. 2023



Breinfitness

Zaterdag 11 februari 2023 werd onder het bovengenoemde thema een bijeenkomst gehouden in de regio West te Zoeterwoude-Rijndijk. Tegelijk met deze themabijeenkomst was er die dag op dezelfde locatie in 'De Eendenkooi' ook 'op de koffie bij. . .'

Aan de themabijeenkomst namen 55 personen deel. Aan 'op de koffie bij' 4 personen, die zich na de lunch aansloten bij de themabijeenkomst.

In de ochtend nam Noëlle Kamminga, psycholoog GGZ/PhD Neurologie, ons 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 en depressie en omgaan met chronische pijn.

Na een heerlijke lunch werd de middag gebruikt om met elkaar allerlei oefeningen te doen om ons brein fit te houden.

Als belangrijkste onderwerpen noemen de deelnemers:

De positieve kijk op onze hersenfunctie en het gegeven dat je met oefeningen zelf iets kunt doen om de achteruitgang te vertragen.

De deelnemers kregen aan het eind van de bijeenkomst het boek cadeau van Noëlle Kamminga om thuis de oefeningen te kunnen doen.

Kort verslag regiodag oost, zaterdag 1 april 2023

Na 2 afzeggingen van sprekers en wat improvisaties vond er toch een interessante middag plaats in Rouveen.

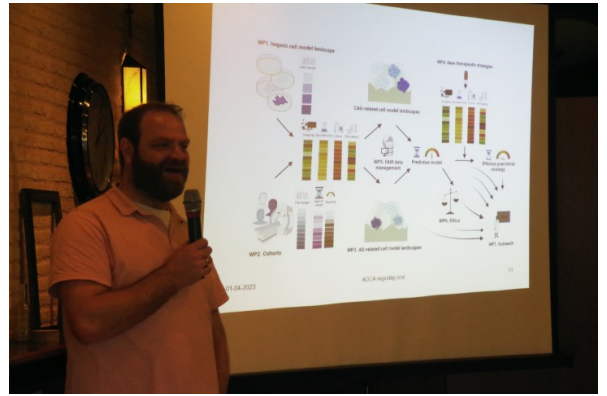
Allereerst bracht Ronald Buijsen een duidelijke en boeiende lezing over "waar staan we met het onderzoek naar de verschillende SCA types". Hij gaf wat basiskennis en schroomde niet om hier en daar wat dieper op de materie in te gaan. Er was veel interactie met de aanwezigen waar Ronald ook alle tijd voor nam. T.z.t. kunt u de presentatie vinden op onze website.

Na de lunch was het de beurt aan Vicky van den Berg die namens de Hersenstichting bezig is met een behoeftenonderzoek bij mensen met een hersenaandoening en hun naasten. Dit vond uiteraard alleen plaats met toestemming van de deelnemers. Hier ging het **juist** om de interactie met de mensen. Veel aanwezigen deden dan ook goed

hun zegje. Vicky heeft beloofd om als het onderzoek is afgerond met een publicatie te komen.



Al met al weer een geslaagde regiodag-oost.



Naastendag, zaterdag 20 mei 2023

John Zwetsloot en Gerard Kulker nodigen de naasten van onze leden van harte uit voor een mooie dag in Schipluiden. Op verzoek van enkele deelnemers vindt de naastendag dit keer in het voorjaar. U bent op zaterdag 20 mei welkom bij de Bourgondische buitenplaats Op Hodenpijl aan de Rijksstraatweg 20 – 22 te Schipluiden. Het programma is nog niet volledig bekend dus hou onze website in de gaten.

De inloop is gepland vanaf 10.30 uur waarna gesproken zal worden over de diverse uitdagingen waar mantelzorgers mee te maken hebben. Na de lunch staat een ontspannende activiteit op het programma. De dag wordt rond 15.30 uur afgesloten met een hapje en een drankje.

Opgeven graag voor 6 mei via: john@ataxie.nl

Algemene Ledenvergadering 2023

Op zaterdag 3 juni 2023 vindt om **11:00** uur de Algemene Ledenvergadering plaats in het vergader- en Congressentrum de Schakel, Oranjelaan 10 te Nijkerk.

Na een gezamenlijke lunch start het middagprogramma om 13:30 uur. Dit bestaat uit:

- o Een bijdrage van Dr. Bart van de Warrenburg over de verschillende vormen van ataxie, waarvoor onze vereniging zich inzet.
- o Roderick Maas neemt ons mee in de resultaten van zijn onderzoek naar gelijkstroomstimulatie (tDCS) van het cerebellum. Daarna licht hij nieuw onderzoek toe met zenuw- en spierecho's bij mensen met SCA3. Het is bekend dat bij SCA3 er niet alleen betrokkenheid is van het cerebellum, maar ook andere structuren van het zenuwstelsel. Waaronder de zenuwen en spieren van armen en benen.



Bron: website
"de Schakel"
Nijkerk

Voor de ALV en het middagprogramma kun je je opgeven bij info@ataxie.nl
Graag opgeven met hoeveel personen je komt. Of je de hele dag deelneemt of alleen de ochtend of de middag. Bij deelname aan de lunch graag diët wensen opgeven.

Dag voor ouders en kinderen met ataxie

10 juni 2023 vindt de jaarlijkse dag plaats voor ouders en kinderen met ataxie. Deze dag wordt door onze vereniging in samenwerking met het Radboud UMC; het Amalia Kinderziekenhuis; het Beatrixkinderziekenhuis en UMC Groningen georganiseerd. Deze keer vindt deze dag plaats in het **Land van Jan Klaassen** in Gelderland.



Ouders met een kind met ataxie kunnen zich aanmelden voor deze dag via g.kulker@ziggo.nl onder de vermelding 'ouders en kinderen dag Jan Klaassen'. Geef hierbij door: de ouders en kinderen die deelnemen en of iemand diët wensen heeft.

Na aanmelding krijg je een bevestiging van jullie deelname.



Activiteitenrooster Ataxie vereniging 2023:

Eigen activiteiten:

- Elke 2^e zaterdag van de maand: wandelen/op de koffie bij...
Els Zwetsloot
- Elke 1^e dinsdagavond van de maand: online jongerenbijeenkomst
Marlies Bergmans
- Zaterdag 29 april – Jongerendag – De Groene Schuur – Groessen
Josephine en Marlies Bergmans
- Naastendag – 20 mei 2023
Gerard Kulker en John Zwetsloot
- Zaterdag 3 juni, Algemene Ledenvergadering, De Schakel te Nijkerk
Bestuur
- Ouder-kind dag – zaterdag 10 juni 2023
Gerard Kulker, Marlies Bergmans en Jolanda Schieving
- 21 juni – Eerstelijns beurs – Alkmaar
Roderick van der Rest en Bernadette Zandkuil
- Lotgenotenvakantie, de Imminkhoeve – Lemele – 24 juni t/m 30 juni
Gerard Kulker, Aukje Bourlage, John Zwetsloot, Louis Koomen
- Vrijdag 18 augustus t/m maandag 21 augustus - Jongerenweekend – Het Lorkenbos, Otterlo

Marlies Bergmans en jongeren

- Familiedag – zaterdag 23 september
Gerard Kulker en Marlies Bergmans
- Zaterdag 2 september - Regio Zuid
John Zwetsloot
- Regio Noord - Oktober
Leo Schott en Gerard Kulker
- Dag voor logopedisten – november
Gerard Kulker
- *Dutch Ataxia Symposium?*
- Beurzen
Roderick van der Rest en Gerard Kulker
 - *Nursing beurs – december*
 - *Florence Nightingale beurs – november*
- Vrijwilligersdag - december
Gerard Kulker en Roderick van der Rest

Interessante activiteiten voor onze leden:

- Nijmeegse vierdaagse, 18 t/m 21 juli 2023
- Onbeperkte Elfstedentocht, donderdag t/m zondag in september 2023

Zie voor links de Agenda onderaan deze nieuwsbrief of op www.ataxie.nl

Nieuws over onderzoek



Enquête over levensstijl

Binnen onze vereniging wisselen leden met elkaar regelmatig hun ervaringen uit over de mogelijke invloed van hun leefstijl op hun ataxie. Op zich niet zo vreemd want binnen de epigenetica wordt onder andere de invloed bestudeert van omgevingsprocessen bij de zich ontplooiende ontwikkeling van een organisme. Zie onder andere de studies van Darwin. ('Survival of the fittest') Wij verwachten door deelname aan deze enquête meer zicht te krijgen op deze mogelijke samenhang bij ataxie.

In de maand april 2023 wordt jullie gevraagd deze enquête over jullie leefstijl in te vullen. De vragenlijst kun je invullen via deze link:

<https://forms.gle/QzinTdHcbsipqjpG7>

Wil je de vragenlijst liever op papier invullen? Dat kan door een mail te sturen aan g.kulker@ziggo.nl De vragenlijst en een retourenvelop worden je dan toegezonden. Zoals jullie van ons gewend zijn, zullen de gegevens uit de vragenlijst vertrouwelijk worden verwerkt. Het invullen van de vragenlijst kost ongeveer 15 minuten.

TIPS



[De website](#)

Als u op de hoogte wilt blijven van wat er speelt binnen de vereniging of wat er georganiseerd wordt bezoek dan regelmatig de website. Nieuwe medisch wetenschappelijke ontwikkelingen zijn vaak als eerste op de website te vinden. Kijk eens bij [de tips](#) deze worden regelmatig aangevuld met nieuwe verhalen. Wat dacht u van [de nieuwe film](#),

die op de ALV in première ging of ga naar de [link van het boekje van en over kinderen van ouders met ADCA](#)

Wist u dat de Ataxievereniging een [eigen YouTube](#) kanaal heeft met allerlei interessante films

De [interactieve zorgkaart](#) heeft weer een update gekregen. De therapeuten die meegedaan hebben met de Ataxie dag: **balans uit evenwicht** zijn toegevoegd aan de kaart. Hierbij een oproep aan iedereen om eventuele toevoegingen, aanpassingen en/of

andere mutaties door te geven aan website@ataxie.nl of gebruik het [formulier](#) van de website. We willen voorkomen dat er zorgverleners niet of onterecht op staan.

Wij staan nog steeds open voor vakantie tips, over bungalows, cruises of hotels. Interessante tips kunnen we delen via onze social media. website@ataxie.nl



Wist je dat...



- **de deadline voor kopij voor de ADCA/Ataxie krant 1 mei 2023 is.**
- **de volgende nieuwsbrief i.v.m. vakantie pas eind juli uitkomt**
- **aanmelden als lid, vrijwilliger en/of extra doneren nu veel eenvoudiger kan dan voorheen, digitaal via onze website www.ataxie.nl**
- **als u een lot voor de [vriendenloterij](#) koopt via/voor de ADCA/Ataxie [vereniging](#) maakt u kans op mooie prijzen en de vereniging ontvangt voor elk lot een mooi bedrag.**
- **er nu elke 1e dinsdag v/d maand een jongeren online bijeenkomst is**
- **de ledenadministratie telefonisch bereikbaar is: 0344 849 221 of via email: ledenadministratie@ataxie.nl**
- **dat onze voorzitter regelmatig een blog schrijft voor de website, dit is de meest actuele: <https://www.ataxie.nl/genieten-we-nog-wel-van-onze-zegeningen/>**
- **[het bestuur schreeuwt om ondersteuning: "Heb je een mogelijke kandidaat in je familie of kennissenkring, dan kun je die via de mail \[aanmelden bij onze voorzitter, g.kulker@ziggo.nl\]\(mailto:g.kulker@ziggo.nl\)"](#)**

Agenda



[Vanaf 7 februari 2023 elke 1e dinsdagavond van de maand](#)

19:30: Online

Jongerenbijeenkomst

Hoe doe je mee? Door mij een

mail te sturen marlies@ataxie.nl

[zaterdag 29 april 2023](#)

Jongeren dag Kookworkshop

[Zaterdag 10 juni 2023](#)

Ouder en kinderdag in Braamt

Aanmelden kan

bij: g.kulker@ziggo.nl

Lotgenoten vakantie Lemele

24 juni t/m 30 juni

[Zaterdag 8 juli 2023](#)

De groene schuur te Groessen
Hoe doe je mee? Door mij een
mail te sturen marlies@ataxie.nl

Zaterdag 13 mei 2023

Wandelen Landgoed Rhijnauwen
Bunnik, 12 uur
Aanmelden kan
bij: elszwetsloot@gmail.com

Zaterdag 20 mei 2023

Naastendag Schipluiden
Aanmelden kan
bij: John@ataxie.nl

Zaterdag 3 juni 2023

De Algemene Ledenvergadering
2023
De Schakel Nijkerk

Zaterdag 10 juni 2023

Wandelen in Nistelrode
Vanaf 12 uur
Aanmelden kan
bij: elszwetsloot@gmail.com

Op de [website/agenda](#) kunt u de
complete programma's bekijken of
informeer via info@ataxie.nl.

Wandelen in Roosendaal ??
Vanaf 12 uur, Informatie volgt nog
Aanmelden kan
bij: elszwetsloot@gmail.com

Zaterdag 12 aug 2023

Wandelen in De oale ste Nijverdal
Vanaf 12 uur
Aanmelden kan
bij: elszwetsloot@gmail.com

Zaterdag 18 aug 2023

Jongerenweekend, Lorkenbos
Otterlo Mosselsepad 64, Otterlo

Zaterdag 2 sept 2023

Waarschijnlijke datum voor de
regiodag zuid.

Zaterdag 23 september 2023

Ataxie familiedag 2023

Niet alle evenementen zijn nog
helemaal uitgewerkt. Houd in
ieder geval de datum van uw
keuze vrij en houd de website,
krant en social media goed in de
gaten.

Copyright © 2023 Ataxie Vereniging Nederland

info@ataxie.nl

Lotgenotentelefoon
0522 - 305 914

iedere werkdag van 10.00 tot 18.00 uur

[Klik hier om u af te melden voor deze nieuwsbrief](#)



Facebook



Twitter



LinkedIn



Mail



ADCA/Ataxie Vereniging Nederland

Patiëntenvereniging Autosomaal Dominant Cerebellaire
Ataxie Vereniging Nederland

info@ataxie.nl

www.ataxie.nl

