



Nieuws van het bestuur



Woord van de voorzitter

Wat doet de voorzitter?

De afgelopen Algemene Ledenvergadering zat de voorzitter van onze vereniging gewoon thuis. Ik had wat tijd nodig om te herstellen van mijn hartklachten. Deze keer was er gelukkig geen chirurgische ingreep nodig, maar wel een aanpassing van mijn medicatie. En zoiets moet toch even de tijd hebben om te stabiliseren. Zowel de samenstelling van mijn medicijnen als ikzelf.

Tegelijk vond ik het ook een goed moment voor een oefening binnen de vereniging. Vooruitlopend op mijn vertrek volgend jaar rond juni 2024 is het goed om als vereniging te ervaren hoe het ook zonder de voorzitter kan. Eigenlijk is alles goed gegaan heb ik van mijn collega bestuursleden begrepen.

Ik weet zeker dat ik volgend jaar het voorzitterschap en de daarmee verbonden activiteiten zal gaan missen. Tegelijk is het ook goed als er na een periode van 9 jaar Gerard Kulker na mij een nieuwe voorzitter komt, met andere ideeën en talenten. Dat geeft een vereniging ook weer nieuwe energie, inspiratie en nieuwe kansen.

Het is de bedoeling dat ik volgend jaar juni de voorzittershamer overdraag aan mijn opvolger. Die krijgt vanaf het moment dat die zich aanmeldt tot het moment van mijn afscheid de tijd om zich te oriënteren en in te werken.

Naast de acties die wij als bestuur zelf inzetten voor een opvolger, ben ik ook benieuwd of er vanuit de leden een kandidaat wordt voorgedragen.

Zelf merk ik dat ik ook toe ben aan een heroverweging van alle activiteiten, die ik de afgelopen jaren op mij heb genomen. Niet dat ik met al mijn taken voor de Ataxie Vereniging ga stoppen tegelijk met mijn voorzitterschap. Een aantal van mijn taken hebben geen directe link met mijn voorzitterschap, zoals het organiseren van bepaalde lotgenotencontacten en mijn rol binnen de ondersteuningscommissie.

Dus ik doe graag een stap opzij voor een nieuwe voorzitter, maar blijf als vrijwilliger voor de vereniging nog wel het nodige doen.

Profiel voorzitter Ataxie Vereniging Nederland

Als meest belangrijke eigenschappen van de voorzitter kunnen worden genoemd:

- o Een hart voor mensen met ataxie en de bereidheid zich hierin te verdiepen
- o Iemand die het gezicht van de vereniging kan vertegenwoordigen
- o Een mensen mens, die andere vrijwilligers in bestuur en werkgroepen kan enthousiasmeren
- o Enige bestuurlijke vaardigheden
- o Gemiddeld ongeveer één dag per week beschikbaar is voor de vereniging.

Voordeel is dat deze vacature nu al bekend is en dat de kandidaat een goede tijd wordt gegund om zich in te werken om zich het voorzitterschap eigen te kunnen maken.

Wie durft dit aan of kent een mogelijke kandidaat?

Mailen naar: g.kulker@ziggo.nl

Namens het bestuur



Nieuwe subsidieregeling patiëntenverenigingen per 2024

Per 2024 start een nieuwe subsidieregeling voor patiëntenverenigingen, die uit 4 stromen bestaat.

1. De instellingsubsidie wordt verhoogd tot € 75.000, terwijl het deel personeelskosten hierin jaarlijks geïndexeerd zal worden. Ook worden de regels voor de backoffice versoepeld. (Geen vast bedrag meer en ook de mogelijkheid om zelfstandige in te kunnen huren.)

De activiteiten worden onderverdeeld naar 3 kerntaken: belangenbehartiging, informatievoorziening en de organisatie van lotgenotencontact. In de aanvraag is het niet langer nodig alle activiteiten apart te benoemen en op te voeren. Ook hoeft men niet alle 3 de activiteiten uit te voeren om een aanvraag te doen. Wel zullen een aantal patiëntenverenigingen gecontroleerd worden. In de controle moet wel overzichtelijk zijn welke activiteiten en daarmee samenhangende kosten zijn gemaakt.

2. Een projectsubsidie waarvan patiëntenverenigingen eenmalig gebruik kunnen maken. Dit project moet wel gericht zijn op impact en bereik en mag maximaal 2 jaar duren.
3. Een instellingssubsidie die bedoeld is om een federatief verband van samenwerkende patiënten- en gehandicaptenorganisaties te ondersteunen. Voorwaarde hierbij is dat de federatie juridisch tot stand is gekomen in het jaar voorafgaand aan de subsidieaanvraag.
4. Een instellingssubsidie voor koepelorganisaties zoals Patiënte federatie Nederland, Ieder(In), MIND en dergelijke.

Ataxie Vereniging Nederland op de beurs

Christiaan Mensinga, Johanneke, Truus en Leo Schot hebben deelgenomen aan de Nursingbeurs in juni 2023 Ede.

Zij hadden de primeur om de nieuwe kleding voor de beursmedewerkers in gebruik te mogen nemen. Dat was wel even wennen. De kleur is wel blauw gebleven, maar lichter, opvallender en feller dan de donkerblauwe kleur van voorheen. De nieuwe kleding sprak de stand bezoekers aan en vonden de kleur fris en mooi.

Trots heeft Christiaan de foto van de stand gedeeld.

Als beursmedewerker dien je om 8:30 uur aanwezig te zijn om op tijd je stand op te kunnen bouwen voordat de beurs opengaat. De beurs was dit jaar wat kleiner dan andere jaren. Volgens de organisatie van de beurs heeft dit te maken met de moeilijke tijden in de zorg. Veel werk en een personeelstekort bij de zorgaanbieders, waardoor mogelijk andere prioriteiten gesteld worden. Jan en Marijke hebben gestaan op de eerstelijns beurs in het AZ stadion 20 juni

We ontmoeten veel mensen in onze stand, die nieuwsgierig waren naar ataxie of naar wat het betekent als kind om een ouder met ataxie te hebben. Ook interessant waren de meningen die we deelden over het al dan niet testen van aanstaande ouders bij een mogelijkheid van erfelijke ataxie.

We hebben mensen ontmoet uit heel Nederland, waaronder mensen uit Purmerend, Haarlem, Zeeland, Baarn, Utrecht, Dodewaard, Veenendaal, Oude Pekela en Drachten.

Wij kijken tevreden terug op onze deelname aan de Nursingbeurs.
Mogelijk een volgende keer een ander plekje op de beurs, dat iets centraler ligt?

Namens Leo Schot en Christiaan Mensinga.

Wie wordt de nieuwe eindredacteur van onze Ataxiekrant?



Na een aantal jaren eindredacteur te zijn geweest, moet Ika Timmer vanwege gezondheidsredenen helaas deze functie op termijn beëindigen. Tot eind 2023 zal zij zich blijven inzetten om de krant op tijd te laten verschijnen. Maar per januari 2024 legt ze haar werkzaamheden neer. Het zou mooi zijn als er voor die tijd een opvolger wordt gevonden, die nog door Ika zelf kan worden ingewerkt.

Informatie over deze functie kun je inwinnen bij Ika Timmer, Ika@ataxie.nl

Evenement(en)



Kort verslag ALV van 3 juni 2023

De Algemene Ledenvergadering van zaterdag 3 juni jl. werd gehouden in De Schakel te Nijkerk. Wegens ziekte van twee bestuursleden is de vergadering geleid door oud-secretaris Henk van Lambalgen. In de ochtend werden de agenda 2023 en de notulen van 2022 doorgenomen. Aangekomen bij de samenstelling van het bestuur is stilgestaan bij het afscheid van bestuurslid Marlies Bergmans. Marlies wil zich gelukkig blijven inzetten voor o.a. de jongerencontacten en diverse andere activiteiten, maar zal de komende jaren geen deel meer uitmaken van het bestuur. We kijken met voldoening terug op de inzet en ideeën die Marlies de afgelopen jaren ingebracht heeft. Henk deed bij de ALV nogmaals een oproep aan onze leden om het bestuur te komen versterken. Momenteel is vooral behoefte aan een secretaris en een vice-voorzitter die op termijn Gerard Kulker (hij treedt af in 2024) kan vervangen. Maar er wordt ook gedacht aan iemand die enkele algemene taken zoals notuleren en/of organiseren lotgenotencontacten op zich wil nemen. In de wetenschapscommissie verwelkomen we vanaf dit jaar Jolien Visser, Janne van Schijndel en Jobst Winter. Het aantal leden van onze vereniging is het afgelopen jaar met 41 gegroeid tot 555 leden. Penningmeester John Zwetsloot gaf uitleg bij het financieel jaarverslag, waarbij duidelijk werd dat het kapitaal en de reserves van de vereniging weer enigszins gegroeid zijn. De reserve voor Wetenschappelijk Onderzoek bedraagt inmiddels € 75.401,-. Mede dankzij deze reserve kan de vereniging zich voor de komende 5 jaren committeren aan de jaarlijkse bijdrage aan het Consortium project CureQ. Dit is een onderzoek – geleid door Prof. Dr. Eric Reits – naar het voorspellen, vertragen en genezen van door polyglutamine (Q) veroorzaakte neurodegeneratie.

Na de lunch gaf Bart van de Warrenburg, neuroloog en onderzoeker bij het Radboudumc, uitleg over de verschillende vormen van ataxie. Als vereniging staan we open voor verschillende vormen van ataxie. Maar welke vormen van ataxie vallen nu onder de paraplu van de vereniging? Ook Roderick Maas, neuroloog in opleiding bij het Radboudumc, gaf deze middag een presentatie. Allereerst nam hij ons mee in zijn onderzoek van



gelijkstroom stimulatie van het cerebellum. Aansluitend kwam zijn nieuwe onderzoek naar zenuw- en spierecho aan de orde. Meer over deze presentaties is te vinden in de volgende Ataxie krant.

Lotgenotenvakantie Lemele



De laatste week van juni was ook dit jaar gereserveerd voor de lotgenotenvakantie. 20 gasten en 14 vrijwilligers verbleven in het sfeervolle Hallehuis, onderdeel van het Imminkhof te Lemele. Na een eerste kennismaking op zaterdagmiddag volgde een week met een huifkarrentocht, een uitstapje naar het Laarman landbouwmuseum te Luttenberg, varen over de Vecht, een bijzondere workshop en een dagje winkelen in Ommen. De uitjes werden afgewisseld met een serieuze quiz, bingo, behendigheidsspelletjes, live muziek en uiteraard de afsluitende barbecue. Ervaringen werden gedeeld, er werd gelachen en er was tijd voor serieuze gesprekken. Diverse personen hebben elkaar daardoor beter leren kennen. Het was fijn om de toewijding en warmte van gasten en vrijwilligers mee te maken. Voor een nieuwe vakantie week in 2024 worden momenteel alweer plannen gesmeed.

Dag voor ouders en kinderen met ataxie

Zaterdag 10 juni 2023 werd in het land van Jan Klaassen alweer de 4^e dag gehouden voor ouders en kinderen met een ataxie.

Vorig jaar werd op een soortgelijke dag door de ouders aangegeven dat zij een gezicht willen geven aan kinderen met ataxie. Daar is behoefte aan, omdat beeldmateriaal tot voor kort alleen beschikbaar was over jongvolwassenen en volwassenen.

Nu 1 jaar later is [de film over kinderen met ataxie](#) een feit en ging die in het Land van Jan Klaassen in première. De aanwezigen reageerden met een luid applaus na het zien van de film. Op de foto staan de hoofdrolspelers uit de film, die vanwege hun bijdrage aan de film werden verrast met een oorkonde en een cadeaubon.



CureQ onderzoek komt op gang

Binnen het Radboud UMC is men volop op zoek naar Bio markers, die gebruikt kunnen worden om het effect te zien van VO659. De chaperonne stof van VICO therapeutics, die getest gaat worden op de invloed die het heeft op de eiwit klontering bij ataxie en de ziekte van Huntington.

VO659 richt zich op de CAG-herhalingsexpansie op een allel-voorkeursmanier, is omkeerbaar en van voorbijgaande aard en verandert de DNA-code niet, aldus VICO. In principe is deze stof toepasbaar op alle Poly-Q vormen van ataxie. En dat zijn er meer dan de twee genoemde vormen, die thans aan dit onderzoek meedoen. Bij een succesvol onderzoek kunnen in een latere fase dus ook andere vormen van ataxie profijt hebben van dit onderzoek.

Momenteel wordt vooralsnog onderzocht hoe de mens met SCA1, SCA3 en Huntington deze chaperonne stof verdraagt. De eerste stap in de klinische trial.

Mooie naam vond ik dat trouwens, chaperonne stof. Weten jullie het nog? Vroeger werden chaperonnes ingezet bij contacten tussen geliefden. De chaperonne moest er dan op toezien dat er tussen de geliefden niets gebeurde dat maatschappelijk gezien qua waarden en normen niet kon. Hier heeft een stof die naam gekregen, waar het haar functie is om klontering tussen giftige eiwitten tegen te gaan. Een mooie symbolische naam dus.

Het onderzoek loopt door tot 2026.

We houden jullie op de hoogte van de voortgang.

Wat heb jij over voor gezonde hersenen?

Je hebt maar één stel hersenen. En gezonde hersenen zijn niet altijd vanzelfsprekend... De hersenen zijn namelijk een complex orgaan waar we al heel veel van weten, maar ook nog heel veel niet. In veel gevallen bestaat er nog geen behandeling die zo'n aandoening kan stoppen of vertragen, zoals bij Ataxie. Door nieuwe kennis te verwerven en bestaande kennis toe te passen komen we steeds een stapje dichterbij. Het is daarom hard nodig om onderzoek te stimuleren naar het ontstaan, voorkomen en behandelen van deze hersenaandoening.

Op 1 oktober kom ik in beweging tijdens de [IronMan](#) (3,8km zwemmen, 180km fietsen en 42km hardlopen) in Barcelona om geld in te zamelen voor de [Ataxie Vereniging Nederland](#). Om het onderzoek hiernaar te steunen en innovatieve oplossingen te vinden wil ik een sponsorbedrag van €5.000 ophalen, en dat is hard nodig! Al het opgehaalde geld wordt gedoneerd en ik hoop dat jullie kunnen helpen met een kleine of grote bijdrage. Steun jij het onderzoek ook?

Doneren kan via deze link: <http://steunactie.nl/actie/wat-heb-jij-over-voor-gezonde-hersenen-steun-het-onderzoek-naar-ataxie/-22991>

Matthieu



Rectificatie

Per abuis is er een foutje gemaakt in de contactgegevens bij een van artikelen in de laatste ataxie krant (juni 2023).

In het artikel over lotgenotencontact bij ILOCA op pag 9 wordt het telefoonnummer van Dr. Teije van Prooijje genoemd. Dit telefoonnummer is een verkeerd nummer. Inmiddels hebben al meerdere mensen geprobeerd contact te leggen voor het lotgenotencontact en het nummer van Dr. van Prooijen een bericht gestuurd. Hierbij het verzoek dat tel. nummer niet te bellen.

In plaats daarvan kunt u voor deze zoektocht naar ILOCA lotgenoten een mail sturen naar info@ataxie.nl

Alvast bedankt!



Ataxie Vereniging Nederland

info@ataxie.nl

www.ataxie.nl

Activiteiten 2023

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
- Vrijdag 18 augustus t/m maandag 21 augustus - Jongerenweekend – Het Lorckenbos, Otterlo
Marlies Bergmans en jongeren
- Regio Zuid: 2 september 2023
Locatie: Brasserie Lodge Visdonk, Rozenvendreef 2, Roosendaal.
10:30 uur: Welkom deelnemers.
11:00 uur: Start Noëlle Kamminga haar presentatie: Hoe ga je om met stress?
12:30 uur is er een lunch.
Opgeven bij: john@ataxie.nl of tel 0165-553115
- Familiedag: 23 september 2023
Locatie: Het spoorwegmuseum, Maliebaan 16, Utrecht.
10:30 uur: aankomst deelnemers.
11:00 uur: Pieterjan van den Akker (contextueel therapeut) spreekt over zijn ervaringen over een rechtvaardige vorm van geven en ontvangen in de familie. Zo'n vorm draagt bij een betere verhouding binnen families met een gezonde ontwikkeling van jong en oud. Mar hoe ziet dat eruit in families waar sprake is van een chronisch zieke? Hoe houd je dan een goede balans tussen geven en ontvangen?
12:30 uur is er een lunch.
Na de lunch is er de gelegenheid om het spoorwegmuseum te verkennen. Heb je een museumjaarkaart? Neem die dan mee. Dat bespaart de Vereniging jouw entreekosten.
Gerard Kulker en Marlies Bergmans
- Regiodag Noord: 4 november 2023
Locatie: Westerbork
10:30 uur: Aankomst deelnemers
Voorlopig programma:
11:00 uur: Het gebruik van de stem bij zang en ademhaling. Onder leiding van de dirigente van het Parkinsonkoor.
12:30 uur: Lunch
14:00 uur: Liesbeth Woertman over de psychologie van het uiterlijk. Liesbeth is o.a. schrijfster van het gelijknamige boek.
Leo Schott en Gerard Kulker
- November 2023
Implementatie voicetrainer bij Ataxie.
Vorig jaar is het onderzoek afgerond naar de mogelijkheid om de voicetrainer ook te gaan gebruiken bij spraakproblemen vanwege ataxie. De voicetrainer wordt tot op heden met succes ingezet bij spraakproblemen vanwege Parkinson. Voornoemd onderzoek heeft ons geleerd dat de voicetrainer met een bepaalde aanpassing ook mensen met ataxie kan steunen om beter verstaanbaar te blijven communiceren.
De bijeenkomst betreft een training voor logopedisten om voor mensen met ataxie bij spraakproblemen de voicetrainer als ondersteuning te kunnen gebruiken. De deelnemers zullen tevens meer worden geleerd over ataxie.
De training zal één dagdeel beslaan. Geef je logopedist vast door dat deze bijeenkomst zal plaatsvinden, zodat ook jij in aanmerking kan komen voor het gebruik van de voicetrainer.
- Vrijwilligers dag: 30 november 2023
Ben je vrijwilliger van de Vereniging, zet deze datum vast in je agenda. De uitnodiging met

nadere informatie volgt.

Gerard Kulker en Roderick van der Rest

- Dutch Ataxia Symposium?
- Beurzen
 - Nursing beurs – december
 - Florence Nightingale beurs – november

- Interessante activiteiten voor onze leden:

Onbeperkte Elfstedentocht, donderdag t/m zondag in september 2023

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

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 aug 2023 is.**
- **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 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://ataxie.nl/een-gezond-immuunsysteem/>**

Agenda



Elke 1e dinsdagavond van de maand
19:30: Online

Zaterdag 23 september 2023
Ataxie familiedag 2023
Spoorwegmuseum Utrecht

Jongerenbijeenkomst
Hoe doe je mee? Door mij een
mail te sturen marlies@ataxie.nl

Zaterdag 12 aug 2023
Wandelen in Roosendaal
Vanaf 12 uur, Aanmelden kan
bij: elszwetsloot@gmail.com

Zaterdag 18 aug 2023
Jongerenweekend, Lorkenbos
Otterlo Mosselsepad 64, Otterlo

Zaterdag 2 sept 2023
Regiodag zuid, 11 tot 16 uur
Brasserie Lodge Visdonk,
Rozenvendreef 2, Roosendaal
Aanmelden john@ataxie.nl

Zaterdag 9 sept 2023
Wandelen in Hoek van Holland
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.

Aanmelden marlies@ataxie.nl

Zaterdag 14 okt 2023
Wandelen in de Kaapse bossen
St. Helenaheuvel St Helenalaan 2
Doorn vanaf 12 uur
Aanmelden kan
bij: elszwetsloot@gmail.com

Zaterdag 4 nov 2023
Ataxie regiodag noord
Nadere informatie volgt

Zaterdag 30 nov 2023
Ben je vrijwilliger van de
Vereniging, zet deze datum vast in
je agenda. De uitnodiging met
nadere informatie volgt.

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



This email was sent to hvanlambalgen@gmail.com
[why did I get this?](#) [unsubscribe from this list](#) [update subscription preferences](#)
Ataxie Vereniging Nederland · Boslaan · 29 · Staphorst, 7951CB · Netherlands

