



## Nieuws van het bestuur



### Samenwerking ParkinsonNet en Ataxie Vereniging

Eerder gaven wij aan dat er een samenwerking groeide tussen onze vereniging en het ParkinsonNet.

Het doel van deze samenwerking is binnen de paramedische zorgverleners meer kennis en vaardigheid te verbreiden over ataxie. Om die reden wordt met enige regelmaat deskundigheidsbevordering over ataxie verzorgd, terwijl op onze website een e-learning voor paramedici wordt aangeboden over ataxie. We verwachten dat er daarmee een beter sluitend netwerk in Nederland groeit aan deskundige fysio-, ergo- en oefentherapeuten.

Voor de logopedisten wordt in de loop van 2024 een webinar of training gegeven voor het gebruik van de voicetrainer bij ataxie. Wij zullen jullie hierover tijdig over inlichten, zodat je jouw logopedist op deze mogelijkheid kunt attenderen.

### Subsidie 2024

Voor 2024 is een nieuwe subsidiemogelijkheid voor patiëntenverenigingen geldig. Op basis van deze regeling heeft onze vereniging een maximale subsidie aangevraagd van € 75.000. Hiermee wordt niet alleen de prijsverhogingen in onze tegenwoordige tijd opgevangen, maar ook is er ruimte voor nieuwe activiteiten.



Wij denken hierbij aan het omzetten van de zorgstandaard voor ADCA naar een kwaliteitsdocument voor Ataxie. De zorgstandaard is een veel gevraagd document vanuit de leden en zorgverleners bij ataxie. Het is logisch om vanuit de naamsverandering van de vereniging dit document aan te passen naar ataxie. Daarnaast zijn er ook financiën nodig om de samenwerking met ParkinsonNet verder te kunnen uitbreiden.

Het kan zijn dat voor een van deze twee projecten een beroep wordt gedaan op de tweede stroom subsidiemogelijkheid. Die subsidiestroom is specifiek voor projecten op het gebied van impact en bereik.

### Werkplan 2024

Op de bestuursvergadering van oktober 2023 staat het werkplan voor 2024 geagendeerd. Ben je benieuwd naar dit werkplan, dan kun je dat binnenkort vinden op onze website. Mocht je ideeën hebben om een plaats te geven in het werkplan, dan kun je je idee mailen aan: [bestuur@ataxie.nl](mailto:bestuur@ataxie.nl)

---

Een **Vrijwilliger**  
is onbetaalbaar



### **Uitbreiding bestuur**

Per oktober 2023 zal er een kandidaat-bestuurslid gaan meelopen met het bestuur. Dit is Gerard Ros. Gerard is voornemens om de taak van Marlies op zich te nemen. Dus het mede organiseren van verschillende activiteiten.

Voor de vacatures van voorzitter en secretaris zijn we op zoek naar kandidaten. Laat u informeren via onze [voorzitter](#).

Iemand in jouw omgeving, die dit mogelijk ambieert of volgens jou deskundig is op dit gebied? Geef zijn/haar naam door. Wij bieden hen graag de mogelijkheid om een paar maanden mee te draaien in het bestuur en zich zo voor de vereniging als bestuurslid te kunnen gaan inzetten.



### **Wie durft?**

#### **Vacature redactie Ataxiekrant**

De redactie van de Ataxiekrant bestaat uit totaal nog 8 mensen.

Omdat Ika Timmer heeft aangegeven met de eindredactie te gaan stoppen per 1 januari 2024, zijn we op zoek naar een nieuwe vrijwilliger, die het aandurft die taak van Ika over te nemen. De taak van de hoofdredacteur bestaat uit het verzamelen van de verschillende artikelen die zijn binnengekomen. Deze artikelen worden verdeeld over de overige 7 redactieleden, die de artikelen redigeren. Daarnaast wordt bezien of gevraagd welke foto's of plaatjes bij het artikel kunnen worden geplaatst.

De eindredacteur bekijkt hoe de ingezonden artikelen in de krant passen. Doorgaans bestaat de krant uit 24 – 28 pagina's.

De geredigeerde artikelen worden over verschillende mapjes verdeeld en naar de grafisch ontwerper verstuurd. Die maakt een proefdruk, die de eindredacteur beziet en waar nodig becommentarieert. Het daaropvolgende concept wordt bezien en akkoord gegeven voor de druk.

Wie van jullie heeft enige ervaring met het maken van een verenigingsblaadje of schoolkrant? Heb je daar goede herinneringen aan en durf je het aan om de eindredactie van de ataxiekrant op je te nemen?

We hebben georganiseerd dat je niet direct in het diepe wordt gegooid per 1 januari, maar de kans krijgt je je taken eigen te maken.

Zo kun je via PGOsupport verschillende cursussen volgen om je talenten voldoende te kunnen benutten. Terwijl de huidige grafische ontwerper bereid is je in te werken en zo nodig de eerste krant in 2024 voor haar rekening te nemen.

**De functie kan ook gedeeld worden met een andere vrijwilliger.**



Informatie over deze functie kun je inwinnen bij Ika Timmer,  
[Ika@ataxie.nl](mailto:Ika@ataxie.nl)

---

### **Vrijwilligersdag zaterdag 25 november 2023.**

De vrijwilligersdag als dank voor jullie inzet voor de vereniging, vindt dit jaar plaats in Baarn bij restaurant Vuur aan de Hilversumsestraatweg 4, 3744 KC.

Het programma:

10:30 uur : ontvangst van de vrijwilligers

11:00 uur : bestuur over werkplan 2024 en onderlinge uitwisseling activiteiten.

12:30 uur : gezamenlijke lunch

14:00 uur : workshop verfsnijten (Je krijgt een overall en bescherming voor je schoenen. Je schilderij wordt later voorzien van een laklaag en uitgedeeld.)

Opgave voor 10 november 2023 via email: [g.kulker@ziggo.nl](mailto:g.kulker@ziggo.nl)

---

Evenement(en)



---

### **Jongerenweekend 18 – 21 augustus 2023 in Otterlo**

Fijn dat er dit jaar voor het eerst een jongerenweekend was, relaxt en enorm genoten. 100% voor herhaling vatbaar. Jongerenweekend 2023 was heel gezellig!! Heerlijk genoten van leuke activiteiten en de gezelligheid van de groep. En natuurlijk niet te vergeten: de goede verzorging door de vrijwilligers, ontzettend bedankt!

'Otterloo was zo 👍'

Lees het hele verslag op de website via [deze link](#)



## Familiedag 2023:

### De balans van geven en krijgen

Dit was het thema dat Pieterjan van den Akker ons voorlegde in zijn verhaal over zijn eigen familiegeschiedenis. Hij stipte hierin de onderlinge relaties aan in zijn eigen gezin, maar ook zijn gezin van herkomst. Zijn ouders en broers en zussen. Maar ook de rol van overleden grootouders en andere familieleden. De invloed op elkaar kan nog lang een rol spelen in de familiegeschiedenis. Een passend thema waar het gaat over een erfelijke ziekte. Of bepaald vastgezet of gestold gedrag in een familie.



Als samenvatting van zijn workshop gaf hij iedereen een gedachte, dat als volgt luidt:

**Welke gevolg hebben  
mijn gedrag en  
besluiten  
op jou?**

**Uit die vraag  
ontstaat  
de dialoog,  
de mogelijkheid  
tot afstemming.**

**'De brug' tussen  
twee mensen  
waarop  
de billijke  
wederzijdse  
belangenbehartiging  
plaats kan vinden  
en liefde  
kan groeien.**

Gerdy Rooijackers-Segers



De familiedag, of jaarlijkse dag voor Ataxie, werd ook dit jaar druk bezocht door totaal 54 deelnemers in allerlei leeftijden. Gezinnen met jonge of volwassen kinderen. Echtparen. Kortom een echte familiedag, waarin geven en krijgen zo bijzonder kan zijn. En het spoorwegmuseum ons allen ook allerlei gaven bracht.

---

## Stress, je kunt niet zonder, regioday zuid 2023

Op zaterdag 2 september 2023 vond in de regio Zuid een bijeenkomst plaats over stress en energiebalans. Noëlle Kamminga liet de ruim 25 mensen, die aan haar workshop deelnamen ruimschoots oefenen om beter te kunnen omgaan met hun stress. Enthousiast nam iedereen deel aan de oefeningen of het met elkaar overleggen over de eigen ervaringen.

De eerste deur die Noëlle openzette was: kortdurende stress is goed en je kunt niet zonder. Ongezonde stress is chronische stress. Hiervoor gaf ze als definitie op: deze situatie geeft je het gevoel dat er meer van je wordt verwacht dan je aan kunt. Je weet dat je het niet aan kunt, maar wil er wel aan voldoen.

Zij maakt vervolgens een verschil tussen stress die van buitenaf komt of van binnenuit. Verwachtingen vanuit je omgeving veroorzaken dus stress van buitenaf. Ataxie veroorzaakt stress van binnenuit.

De manier waarop je eraan denkt, bepaalt grotendeels de grote van je probleem en de mate van stress.

Vanuit die stelling komt Noëlle tot het 4 G model, dat ons een handvat kan geven om anders met onze stress om te kunnen gaan. Dit model bestaat uit: 1. Een gebeurtenis. 2. Onze gedachten

over die gebeurtenis. 3. Ons gevoel dat we erover hebben. 4. Ons gedrag dat we op basis van het voorgaande aanpassen.

Deze cirkel kan een soort vicieuze cirkel zijn, waarin we eindeloos ronddraaien en vast komen te zitten. Misschien wel op een steeds hoger niveau van stress. Maar tegelijk biedt die cirkel ons een mogelijkheid om er verandering in aan te brengen. Bijvoorbeeld door onze gedachten over de gebeurtenis bij te stellen. Van een meer emotionele kijk naar een andere meer reële kijk op de situatie. Daarmee wordt mogelijk ook ons gevoel hierover verandert. Wat tegelijk een verandering in ons gedrag teweegbrengt. Hiermee beginnen we grip te krijgen op onze stressvolle situatie.



Met deze aanpak komt het doel van de workshop van Noëlle in zicht.

Zij verwacht met het 4G model de patiënt of de mantelzorgers de eigen regie over een stressvolle situatie terug te geven. Maar erkent tegelijk dat dit meer vraagt dan het omzetten van een knop.

Na een uitgebreide lunch wordt de middag besteed aan de mogelijkheid je vermoeidheid beter te kunnen managen.

Noëlle geeft aan dat chronische vermoeidheid, die vaak voorkomt bij chronische ziektes, veelal overgaat in mentale vermoeidheid. Mogelijkheden die deze vermoeidheid kunnen doorbreken, ziet zij in het voorkomen van zogenaamde piekbelastingen. Je sleept jezelf van de ene piekbelasting naar de andere. De gedwongen rust daartussen is eigenlijk onvoldoende om echt op adem te kunnen komen.

Een oplossing ziet zij in het creëren van oplaadmomenten. De zogenaamde PAC's. (Prettige activiteiten kaart) De kunst hiervan is je leegloop aan energie geregeld bewust af te wisselen met oplaad momenten. Je gaat dan een voor jou prettige activiteit doen. Een activiteit die je eerder energie geeft in plaats van leegloop. Bijvoorbeeld tuinieren, schilderen, een boek lezen, wandelen of fietsen enzovoort.

Zo draag jezelf zorg voor gezondheid bevorderend gedrag en komt er een betere balans. De kaart betekent dat je bewust voor jezelf in je dagritme dergelijke momenten inplant.

In de nazit, bij het genot van een drankje, werd nog enthousiast met elkaar van gedachten gewisseld over de ervaringen van die dag.

---

## Nieuws over onderzoek



---

### **Verslag van een onderzoek naar de samenhang tussen het verloop van ataxie en de leefstijl van degene die ataxie heeft.**

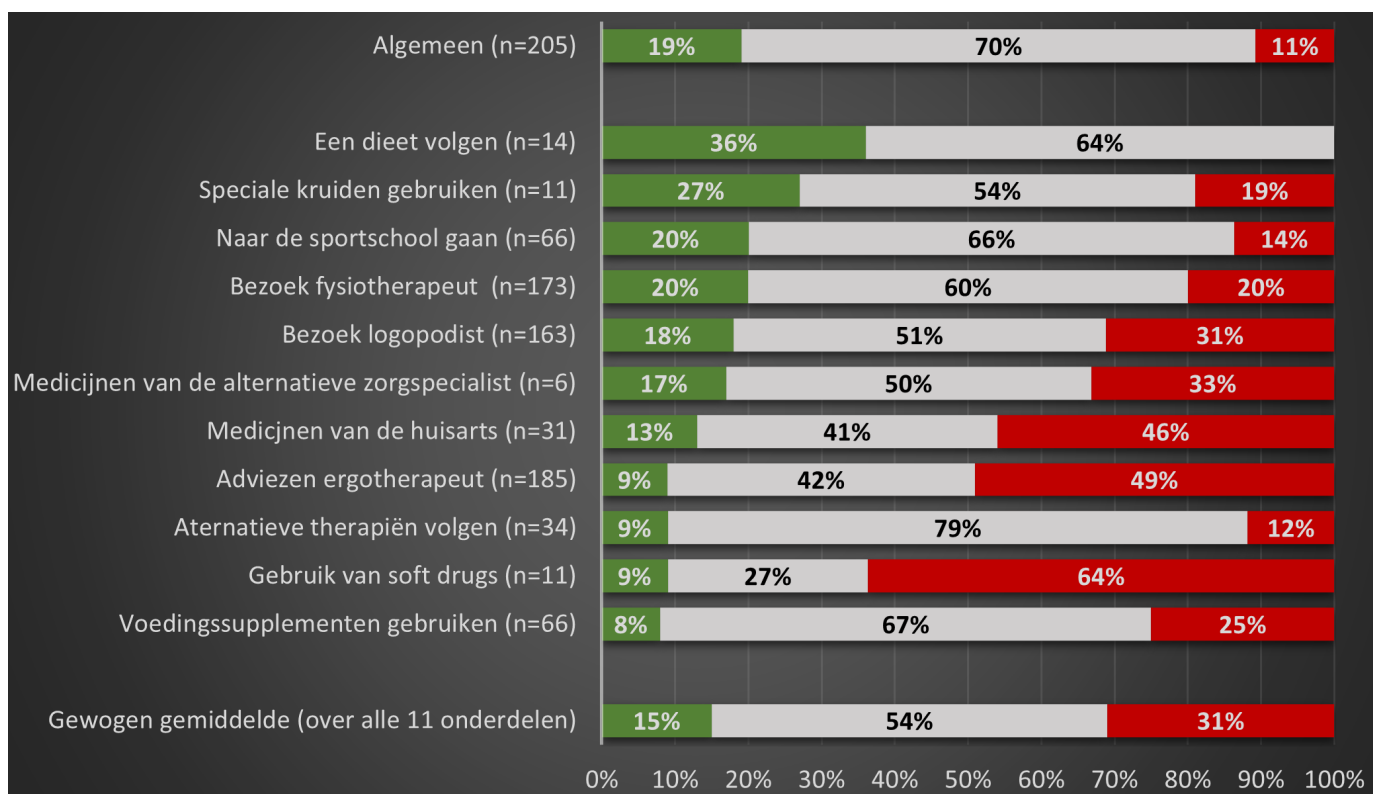
In april van dit jaar heeft het bestuur van de Ataxie Vereniging (AVN) een online vragenlijst rondgestuurd aan de leden van de AVN. Het doel van de vragenlijst was om meer te weten te komen over de samenhang tussen het verloop van ataxie en de leefstijl van degene die ataxie heeft.

De centrale vraag van deze vragenlijst was of de respondenten ervaren dat hun gevolgde leefstijl het verloop van hun ataxie in positieve zin beïnvloedt, met andere woorden, vertraagd.

Wetenschappelijk onderzoek hiernaar is moeilijk te realiseren. De ervaringsdeskundigen zelf zullen daarom hun oordeel moeten geven. De centrale vraag in de vragenlijst was: Heeft u het gevoel dat de activiteiten die u onderneemt (of heeft ondernomen) de symptomen van uw ataxie vertragen? De respondenten (270 deden mee) konden kiezen uit vijf antwoorden: ja, zeker wel, ja, waarschijnlijk wel, misschien, nee, waarschijnlijk niet, nee, zeker niet.

In de figuur hieronder is het oordeel van de ervaringsdeskundigen in drie kleuren weergegeven: groen is het oordeel ja, zeker wel, grijs is het gezamenlijke oordeel waarschijnlijk wel en misschien en rood is het oordeel nee, waarschijnlijk niet en nee, zeker niet.

Figuur 1. Heeft de gevolgde leefstijl de symptomen van ataxie vertraagd?



Uit de bovenste regel van figuur 1 valt af te lezen dat een minderheid van de respondenten die aangaven nu of in het verleden activiteiten te hebben ontplooid (205 in totaal), om het verloop van hun ataxie te vertragen, van mening is dat deze activiteiten zeker wel effect hebben gehad (19%). Met andere woorden, de gevolgde leefstijl kan volgens deze groep van respondenten de symptomen van het ziekteproces vertragen. Te zien is dat 11% negatief gezind is en 70% het niet weet.

In de vragenlijst is de leefstijl van de respondenten in elf onderdelen opgesplitst. Te zien is (in figuur 1) dat het volgen van een dieet als meest positief wordt ervaren: vijf (= 36%) van de 14 respondenten die een dieet volgen, zijn van mening dat dit dieet de symptomen van ataxie kan vertragen. Ook het gebruik van speciale kruiden wordt door drie (=27%) van de 11 respondenten die aangeven dit te doen, als positief ervaren. Naar de sportschool gaan (66 respondenten) en het bezoeken van een fysiotherapeut (n=173) worden door 20% van deze respondenten beoordeeld als positief. De overige zeven onderdelen, van het bezoek aan de logopedist tot het gebruik van voedingssupplementen, worden door minder dan 20% van de respondenten als positief beoordeeld.

Wanneer we het gewogen gemiddelde berekenen over deze elf onderdelen van de leefstijl (met andere woorden, alle groene (=116), grijze (=412) en rode (=232) antwoorden worden bij elkaar opgeteld en gedeeld door het totale aantal antwoorden op deze 11 onderdelen (=760). Dan blijkt 16% een positief oordeel te hebben (groen) en is 30% negatief van aard (rood), 64% weet het niet (grijs).

Met andere woorden, ook de ervaringsdeskundigen weten niet zeker of het helpt. Maar dit weerhoudt een duidelijke meerderheid van de respondenten (76%) niet om activiteiten te ondernemen om de symptomen van hun ataxie te vertragen. Alles onder het motto: baat het niet, dan schaadt het niet.

Het volledige rapport is te vinden door op [deze link](#) te klikken.

Ruud Hoevenagel

## Oproep voor onderzoek

Mogelijk heeft u hier al over gehoord bij de ALV 2023 eerder dit jaar, maar we gaan in Nijmegen binnenkort starten met een nieuw wetenschappelijk onderzoek naar zenuw- en spierecho bij mensen met SCA3. Hiervoor zijn we op zoek naar mensen die weten dat ze SCA3 hebben en daar *al wel of nog geen klachten* van hebben.

Als u mensen kent die mogelijk geïnteresseerd zouden kunnen zijn in deelname, laat hun vooral weten dat ze me gerust een mail mogen sturen.



Hartelijk dank!

**E-mail:** [roderick.maas@radboudumc.nl](mailto:roderick.maas@radboudumc.nl)

**Telefoonnummer:** 024-3616600

[Lees hier de volledige tekst van de oproep](#)

Met vriendelijke groet,

Roderick Maas

AIOS neurologie en hoofdonderzoeker

Radboudumc Nijmegen

---

## Herinnert u zich deze oproep nog? Wat heb jij over voor gezonde hersenen?

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!

Welnu Matthieu heeft de triatlon voltooid en en ook het gewenste sponsorbedrag gehaald. 5000 euro voor onderzoek. Binnenkort zal het bedrag worden overhandigd.

**Bedankt Matthieu**



---

## 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 [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](mailto: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. Zoals bijv. de website <https://atotzreizen.nl/> of via Facebook: [Urlaub -Sorglos & Rollstuhlgerecht](#) en [Vakantiehuis | Chalet | Ferienhaus | Vacation Rental](#)

Interessante tips kunnen we delen via onze social media. [website@ataxie.nl](mailto:website@ataxie.nl)





- **de deadline voor kopij voor de ADCA/Ataxie krant 1 nov 2023 is.**
- **aanmelden als lid, vrijwilliger en/of extra doneren nu veel eenvoudiger kan dan voorheen, digitaal via onze website [www.ataxie.nl](http://www.ataxie.nl)**
- **Onze penningmeester John Zwetsloot een ouwe rocker is**
- **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](mailto:ledenadministratie@ataxie.nl)**



## Agenda



### Elke 1e dinsdagavond van de maand

19:30: Online  
Jongerenbijeenkomst  
Hoe doe je mee? Door mij een mail te sturen [marlies@ataxie.nl](mailto: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](mailto:elszwetsloot@gmail.com)

### Zaterdag 4 nov 2023

Regiodag noord 11.00 uur  
De Voorhof Kerkelijk Centrum  
Hoogeveenseweg 4, 9431  
AZ Westerbork  
Aanmelden graag uiterlijk 20 oktober  
via [regionoord@ataxie.nl](mailto:regionoord@ataxie.nl) of  
[info@ataxie.nl](mailto:info@ataxie.nl)

### Zaterdag 11 nov 2023

Op de koffie Intratuin Barneveld  
vanaf 12 uur: Asschofflaan 1  
3772 MV Barneveld  
Aanmelden kan  
bij: [elszwetsloot@gmail.com](mailto:elszwetsloot@gmail.com)

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

### Zaterdag 25 nov 2023

Vrijwilligersdag 2023  
Aanvang 10:30  
Restaurant Vuur,  
Hilversumsestraatweg 4  
3744 KC te Baarn  
Aanmelden voor 10 nov. 2023  
opgeven via [g.kulker@ziggo.nl](mailto:g.kulker@ziggo.nl)

### Zaterdag 9 dec 2023

Op de koffie Intratuin Rhoo  
vanaf 12 uur: Stationsstraat 5  
3161 GH Rhoo  
Aanmelden kan  
bij: [elszwetsloot@gmail.com](mailto:elszwetsloot@gmail.com)

### Zaterdag 13 jan 2024

Op de koffie tuincentrum de Boet  
vanaf 12 uur: Oosterboekelweg 2a  
1718 LN Hoogwoud  
Aanmelden kan  
bij: [elszwetsloot@gmail.com](mailto:elszwetsloot@gmail.com)

### **Lotgenotenvakantie 2024**

22 tot 28 juni 2024  
De Suyderzee, Baarlo  
Aanmelden vóór 1 januari, via  
[lotgenotenvakantie@ataxie.nl](mailto:lotgenotenvakantie@ataxie.nl)

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.



[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](mailto:info@ataxie.nl)

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



---

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

