

De Ataxie KRANT

Ataxie Vereniging Nederland

Nummer

4

december 2023
jaargang 30



Ika Timmer
neemt afscheid
pagina 9

Deelname aan de
Iron Man-actie door
Matthieu Scholten
pagina 16

Jaarlijkse
jongerendag
op zaterdag 20
april 2024!
pagina 22

A
D
C
ATAXIE

INHOUD



Ika: "Ik ga stoppen met de hoofd-eindredactie van Ataxie Krant"

Deelname aan de Iron Man-actie door Matthieu Scholten



Jaarlijkse jongerendag op zaterdag 20 april 2024 in Walibi!



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: Gerard Ros

Ataxie Vereniging Nederland

Postbus 91, 4000 AB TIEL

Facebook: <https://www.facebook.com/ataxie>

EN VERDER

- Voorwoord **1**
- Van het Bestuur **1**
- Opluchting door een andere diagnose **5**
- Giften 3^e kwartaal 2023 **7**
- Familiedag Spoorwegmuseum **7**
- Jongerenweekend in Otterlo super gezellig **10**
- 'Wandelen' of 'Op de koffie' **13**
- Uitkomsten van vragenlijstonderzoek naar cognitieve klachten bij Ataxie **14**
- Uitnodiging Regiodag Oost **15**
- Ataxie Vereniging Nederland agenda 2023/2024 **17**
- Inzet geeft een goed gevoel **18**
- Bijeenkomst regio Zuid op 2 september 2023 verslag **18**
- Oproep voor deelname wetenschappelijk onderzoek Radboudumc **23**
- Wist je dat...? **24**
- Colofon **25**

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 begin november en de herfst is begonnen. Als deze krant in de bus valt, zitten we midden in de feestdagen: Halloween en Sint Maarten zijn geweest, Sinterklaas, Kerst en Oud en Nieuw staan voor de deur. Voor de een echt een periode van feestelijkheden, voor de ander een periode om zo snel mogelijk achter de rug te hebben. Ondertussen is het voor mij de laatste keer dat ik de hoofd- en eindredactie voor de Ataxie Krant doe. Helaas hebben zich op dit moment nog geen nieuwe kandidaten gemeld en daarom nog een keer de oproep: **"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 in."

Natuurlijk 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

Nieuws vanuit het Bestuur

Samenstelling bestuur

Binnen het bestuur heeft een aantal wisselingen plaats gevonden. Zo is Marlies Bergmans in juni 2023 gestopt als bestuurslid, waardoor er een vacature is ontstaan voor het coördineren van de verenigingsactiviteiten. Maar een paar maanden geleden meldde zich Gerard Ros aan. Hij heeft belangstelling voor een bestuurlijke functie. Momenteel is hij zich aan het inwerken om de taken van Marlies op zich te gaan nemen. In oktober jongstleden heeft hij aan zijn eerste bestuursvergadering deelgenomen. Per 1 november 2023 heeft Ruud



Hoevenagel afscheid genomen van het bestuur. Hij doet dit om een belangenverstrengeling tegen te gaan. Vanuit het Leids Onderzoekskolлекief, waarvan hij samen met zijn vrouw eigenaar is, gaat hij aan de slag met de komende achterban raadpleging binnen de Ataxie Vereniging. Onze verwachting is dat hij na afronding van die werkzaamheden zich weer voor het bestuur beschikbaar zal stellen.

Vacatures bestuur

Binnen het bestuur staat de vacature voor een vicevoorzitter nog open.

Vervolg op volgende pagina >

Zelf ben ik, Gerard Kulker, nog tot mei/juni 2024 beschikbaar. Maar bij de ALV ben ik aftredend en op grond van het huishoudelijk reglement niet langer herbenoembaar. Mijn termijnen zitten er helaas op. Daarnaast vraagt mijn gezondheid om meer aandacht en heb ik nog wat andere leuke hobby's. Mijn voorzitterschap zal ik daarna best gaan missen. Als bestuur zijn we een goed draaiend team van een mooie, actieve vereniging. Mijn verwachting is dat tussen nu en volgend jaar juni zich een paar mensen met enige bestuurlijke ervaring en bepaalde talenten zullen aanmelden waarna een van hen het stokje van mij kan overnemen.

Dus, heb jij een talent om leiding te kunnen geven aan een patiëntenvereniging en daarmee het boegbeeld te worden van de Ataxie Vereniging, of ben je juist iemand die de wensen van onze leden kan omvormen naar beleid of acties binnen en buiten de vereniging, zodat iedereen zijn plek in de vereniging kan vinden, of ben jij juist iemand die anderen goed kan stimuleren en de onderlinge samenhang en samenwerking tussen vrijwilligers zo bevordert, dan komen we graag met jou in contact.

Mocht je een van de genoemde talenten in jezelf herkennen en die voor de vereniging willen inzetten, neem dan contact op met mij, Gerard Kulker, telefoon 06-206 16 376. De penningmeester en ik gaan graag met jou in gesprek, zodat je de ruimte krijgt om te kunnen ingroeien in je bestuurlijke functie. Je zult zien, je werk voor de vereniging schenkt je voldoening en geeft je energie. Vooral als je ervaart hoe dankbaar de leden zijn voor je inzet. Mogelijk vinden we zo met elkaar een goede combinatie van een nieuwe



voorzitter en vicevoorzitter, die elkaar prima aanvullen.

Graag zien we in het bestuur ook een goede vertegenwoordiger van onze vrouwelijke leden. Dus wie voelt zich vanuit die groep aangesproken?

Werkplan 2024

In september 2023 is het bestuur op het landgoed De Horst in Driebergen bijeengekomen om te brainstormen over de onderwerpen die voor 2024 vanuit de vereniging behartigd gaan worden.

De onderwerpen die aandacht vragen zijn:

- **Samenwerking** met andere patiëntenverenigingen en organisaties om een groter maatschappelijke draagvlak en impact te creëren. Er is al samenwerking op het gebied van wetenschappelijk onderzoek rond de zogenoemde PolyQ ziekten als Huntington, SCA1 en SCA3. Overigens zijn er meer SCA types, die vallen onder de zogenoemde PolyQ ziekten zoals SCA6, SCA17 en anderen. Als vereniging zullen wij ernaar streven dat ook die typen op termijn betrokken gaan worden bij het onderzoek wanneer de resultaten van het onderzoek zichtbaar worden. Met het ParkinsonNet groeit een

Vervolg op volgende pagina >

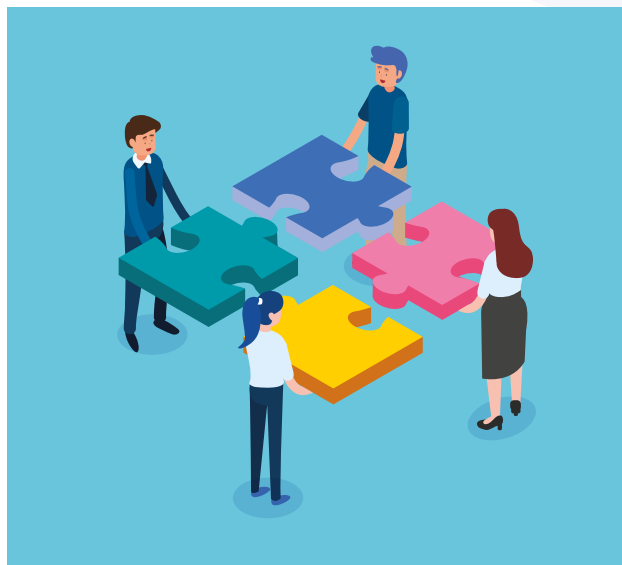
samenwerking die erop is gericht een betere kwaliteit en beschikbaarheid te krijgen aan paramedici voor mensen met Ataxie. Met de VSOP zal worden ingezet op het realiseren van een kwaliteitsdocument voor Ataxie. Dit als opvolger voor de bekende zorgstandaard voor ADCA, die tot op heden gretig door jullie wordt benut om je zorgverlener over Ataxie te informeren.

- **Valpreventie:** Ataxie is een bewegingsstoornis. Het is dan ook niet verwonderlijk dat we met enige regelmaat horen dat leden van onze vereniging een keer gevallen zijn. Wat we niet horen, is dat mensen met Ataxie deelnemen aan een valpreventie cursus. We vragen ons hierbij af of dat komt omdat de valpreventie deel uitmaakt van de fysiotherapie? Als bestuur zijn wij van mening dat valpreventie een



standaard training zou moeten zijn voor iedereen met Ataxie. Daarbij vragen wij ons wel af of een gewone valpreventie voldoende passend is bij Ataxie? We horen graag jullie ervaringen hierover. Daarnaast gaan we zelf ook ons licht

opsteken bij de fysiotherapeuten en revalidatieartsen.



- **Ondersteuning mantelzorg:** zo nu en dan zijn we als bestuur betrokken bij het stimuleren van een sociaalnetwerk bij alleenstaanden met Ataxie. Een vorm van mentorschap kan hierbij passend zijn. Maar daarnaast zien wij ook mogelijkheden voor de inzet vanuit een maatjesproject. Mogelijk is dit ook een goede ondersteuning om de mantelzorg waar nodig wat te ontlasten. Wij zullen hiervoor samenwerking gaan zoeken met plaatselijke welzijnsorganisaties zoals Humanitas, Zonnebloem enzovoort.
- **Wetenschappelijk onderzoek:** nu er weer een volledige wetenschapscommissie actief is zal er aandacht besteed gaan worden aan: de onderzoekagenda, samenwerking met de expertisecentra voor bewegingsstoornissen en eigen initiatief voor het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek. Bij dit alles zal aandacht zijn voor de inzet en rol van ervaringsdeskundigen bij onderzoek. De vereniging gaat ook

Vervolg op volgende pagina >

een lijst met ervaringsdeskundigen opstellen, die vanuit de vereniging inzetbaar zijn. Ook de rol van de Medische Advies Raad zal hierbij betrokken worden.

- **Multidisciplinair team:** Ataxie kan vanuit haar zeldzaamheid en verschillende symptomen of de samenhang hierin een complexe ziekte zijn. Om die reden streeft de vereniging ernaar dat de zorg waar nodig plaatsvindt vanuit een multidisciplinair team.

Mochten jullie geïnteresseerd zijn in het werkplan voor 2024, dan kunnen jullie dat opvragen via: **bestuur@ataxie.nl**.

Ook een bijdrage vanuit jullie ideeën omtrent bepaalde onderwerpen wordt door ons op prijs gesteld.

Beste wensen en een voorspoedig 2024

Als de krant weer op jullie deurmat ligt of in jullie mailbox staat, is er weer bijna een eind gekomen aan 2023. Iedereen maakt zich op voor de komende feestdagen.

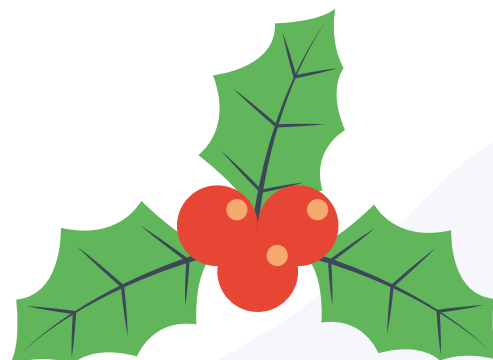
Sommigen blikken terug op 2023. Wat heeft het gebracht en wat vond jij ervan?

Voor de vereniging was het een mooi jaar met veel activiteiten. Dankzij de inzet van al onze vrijwilligers was het alles behalve saai in onze vereniging. Er kwamen zelfs meer activiteiten bij zoals het weekend voor onze jongeren.

Vanuit het bestuur wensen wij jullie allen mooie en gezellige feestdagen met de familie en vriendenkring toe EN een mooie goede start van 2024. Een nieuw jaar met voor mensen met Ataxie en hun dierbaren weer verschillende nieuwe uitdagingen om een goed en mooi leven te kunnen leiden.

Namens het bestuur,

Gerard Kulker
Voorzitter





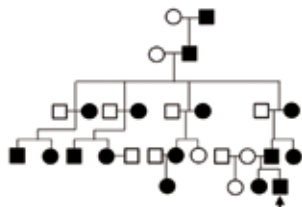
Opluchting door een andere diagnose

Jarenlang ging ik er van uit dat ik SCA13 had, een dominant erfelijke vorm van Ataxie. Sinds begin september 2023 weet ik dat ik de recessieve vorm SPG7 heb.

Mijn kinderen zijn dankzij dat verkeerde gen van mij voor 100% drager. Hebben ze de pech dat hun partner datzelfde foute gen heeft dan alleen zouden ze een kind kunnen krijgen met deze aandoening. Die kans is nagenoeg nul. Onderstaande plaatjes laten goed zien hoe dat eruit ziet.

Enige maanden later was Irene (de moeder van mijn kinderen) te vroeg bij het ophalen van de oudste bij kinderfysiotherapie. Zij zag dat jonge Jan vergelijkbare moeite had met bepaalde oefeningen als ik. Na wat overleg thuis kreeg de kinderfysiotherapeute van Irene de vraag voorgelegd of zij eens naar mij wilde kijken? Zij zag dat er wat mis was, maar ze liet gelijk weten dat haar kennis niet toereikend was om een diagnose te stellen. Met dit verhaal ging ik naar de huisarts om een verwijzing naar het LUMC te krijgen.

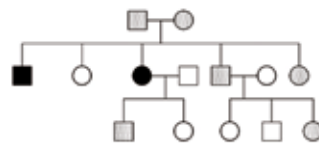
Dominante ataxie (ADCA)



- 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: Freidreich

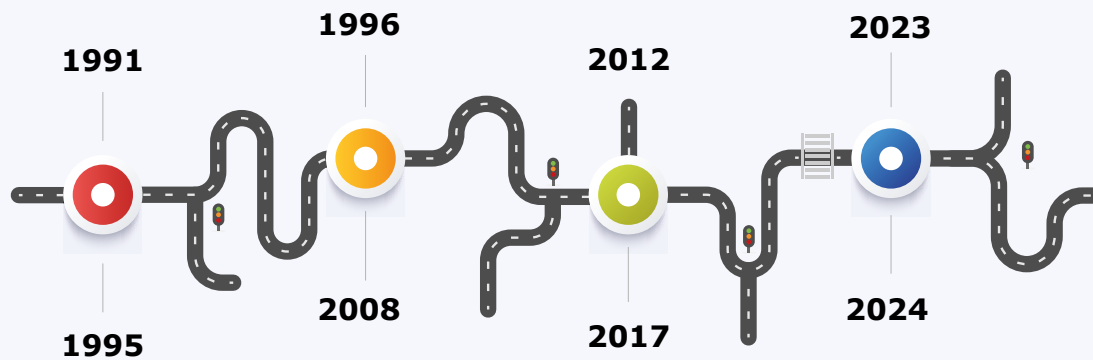
Radboudumc

28 jaar na de diagnose is er heel wat veranderd

Op het strand van Oostkapelle begon in 1991 een zoektocht naar een diagnose. We hadden vakantie en onze jongste zoon was net 3 jaar geworden. Die knul was lekker aan het vliegeren. Hij liet de vlieger los en toen dacht ik de vlieger hard hollend te gaan halen, maar die dreumes kwam me voorbij gesprint. Gewoon een heel vreemde ervaring.

Maar de huisarts vond dat ik naar de beste neuroloog in de regio moest. Hij gaf me een verwijzing naar een neuroloog in het Westeinde ziekenhuis. De neuroloog daar kon middels een lumbaal punctie binnen een maand vaststellen dat ik geen MS had, maar hij wist niet wat het wel was. Dit was voor mij de eerste bevestiging dat er iets aan de hand was en dat ik me niet aanstelde, of dat het tussen mijn oren zat. Daar zit het wel, maar dat bedoelden ze daar niet mee.

Vervolg op volgende pagina >



Na vier jaar stuurde deze neuroloog me door naar het AMC, alwaar professor De Jong binnen een uur de diagnose ADCA vaststelde. Dat was in november 1995. In december dat jaar heeft hij zelfs bij ons thuis uitgebreid familiair bloedonderzoek gedaan. Daar kwam toen helaas niks uit.

In januari 1996 werd ik gedeeltelijk arbeidsongeschikt verklaard en meldde ik me aan bij de Ataxie Vereniging. Daar bleken ze een aantal nieuwe mensen in het bestuur te kunnen gebruiken. De ledenadministratie was mijn eerste werk, wat ik een jaar later uitbreide met het penningmeesterschap. Door mijn bestuursfunctie kwam ik heel wat medici tegen, waardoor ik durfde te vragen naar een nadere diagnose. Dat werd in 2008, je hebt SCA13. Dit klopte volgens mij niet met wat er te vinden was in de literatuur over SCA13.

In 2012 werd het toch wat preciezer. Ik had een variant van SCA13. Maar die variant bleek nooit eerder gevonden te zijn. Toen wist ik niet dat dit ook noodzakelijk was.

In 2017 kwam ik op Facebook een achternaam tegen van een moeder die op zoek was naar een diagnose voor haar dochter. Zij gebruikte haar meisjesnaam en dat was de achternaam van mijn overgrootmoeder. Na wat heen en weer ge-mail, hebben we bij mij thuis in Boskoop afgesproken. Volgens de deskundigen kon ik er wel vanuit gaan dat zij hetzelfde zou hebben. Het toeval wilde dat één van de door mij geraadpleegde neurologen haar behandelend arts bleek

te zijn. Die arts vroeg mij toestemming om mijn bloed te bekijken. Ze kon de verwachte overeenkomst niet vinden. In een informeel gesprek op het eerste ADCA-symposium zei ze vraagtekens bij de diagnose te zetten. Ze raadde me aan om mijn bloed opnieuw te laten onderzoeken. Ik vatte dat op als alleen vraagtekens bij de diagnose uit 2012. Helaas blijkt nu ook de diagnose uit 2008 onjuist te zijn. Waarschijnlijk bedoelde ze dat toen ook al.

Bij dat verre familielid (Marlies Bergmans) konden ze alleen een waarschijnlijkheidsdiagnose vaststellen. Nadat we vorig jaar een lezing van Meyke Schouten (klinisch genetica in het Radboudumc) bijwoonden hadden we het idee: 'Zou zij ons wat verder kunnen helpen?' Met Marijke (mijn partner) als chauffeur gingen we gedrieën in februari naar Nijmegen en daar kwam met de nieuwe technieken SPG7 uit het nieuwe onderzoek. Een opluchting, die fysiek voor mij niks uitmaakt. Het voordeel voor Marlies heeft Meyke Schouten me wel uitgelegd, maar dat is niet duidelijk blijven hangen.

Mijn les uit dit alles is: Als je zonder of met een onzekere nadere diagnose zit, kan het goed zijn om na een jaar of 10 opnieuw een bloedonderzoek aan te vragen.

Wil je contact of heb je vragen?
Ik ben te bereiken via e-mailadres:
jl.apperlooplanet.nl



NIEUWS DOOR JOHN ZWETSLOOT

Giften 3^e kwartaal 2023

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 willen u per kwartaal op de hoogte houden van het totaalbedrag aan ontvangen giften in 2023. De teller stond op 30 september op € 64.294,-. Dit bedrag is in het derde kwartaal voornamelijk tot stand gekomen via

een legaat, eenmalige en maandelijkse donaties, een bijdrage van de Stichting Vierdaagse Sponsorloop en zeker niet te vergeten door de donatie van Matthieu Scholten met zijn deelname aan de IRON MAN actie.

Nogmaals hartelijk dank aan alle donateurs!



VERSLAG DOOR GERARD KULKER

Familiedag Spoorwegmuseum

Op de jaarlijks terugkerende Ataxie-dag houden wij als vereniging onze familiedag. Dit jaar vond deze dag op 23 september plaats in het Spoorwegmuseum, wat waarschijnlijk de reden was van het ruime aantal deelnemers en hun kinderen.

De inleiding werd gehouden door Pieterjan van den Akker, contextueel therapeut bij

de Nagy academie. Zijn centrale stelling is, dat het voor een gezonde ontwikkeling bij jong en oud in de familie belangrijk is om te komen tot een rechtvaardige vorm van geven en ontvangen, wat de onderlinge verhoudingen in een goede balans houdt.

Om aan de deelnemers inzicht te geven hoe zijn stelling werkt en wat een rechtvaardige vorm van geven en



Vervolg op volgende pagina >

nemen inhoudt, neemt Pieterjan ons mee in zijn familiegeschiedenis. Een familiegeschiedenis die verder gaat dan de nog levende familieleden en daarnaast wordt gekenmerkt door leden met een ernstige chronische ziekte.



Pieterjan van den Akker

Pieterjan geeft aan dat de balans van geven en ontvangen in een disbalans kan raken door ziekte, onenigheid en andere kwesties die in de familie een rol spelen. De vraag die zich hierbij aan de familieleden opdringt is: hoe kunnen wij die disbalans herstellen?

In zijn familiegeschiedenis schetst Pieterjan hoe een ieder zijn rol heeft en bijdraagt aan het geheel. Maar ook hoe karakter, eigenschappen en talenten van een ieder bijdragen en invloed hebben op de onderlinge balans of de rimpels daarin.

Het verhaal van Pieterjan nodigt de deelnemers uit om elkaar te vertellen over de manier waarop in hun familie de juiste balans steeds weer wordt gevonden.

Hoe belangrijk het is dat iedereen zijn eigen bijdrage mag hebben en hierom gewaardeerd wordt. Steeds weer gaat het over de betrokkenheid. Bijvoorbeeld daar waar een familielid zich inzet voor de Ataxie Vereniging. Een ander wordt bewonderd om de manier waarop hij of zij met zijn Ataxie omgaat. Alle voorbeelden handelen over: Hoe zorgen familieleden voor elkaar? Hoe betrokken en meelevend zijn ze? Dit zijn de waarden en gedragingen, die bijdragen en zorgdragen voor een juiste balans. Daarnaast is een open communicatie belangrijk. Het geheel zorgt ervoor dat men elkaar begrijpt en elkaar, daar waar nodig, tegemoet komt.

Tot slot deelt Pieterjan een gedicht van Gerdy Rooijakkers-Segers. Dit gedicht omvat - in zijn simpele bewoordingen - waar het om gaat. Een goede balans kunnen bewaren in de onderlinge verhoudingen. Het gedicht luidt als volgt:

*Welk 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.*





Ika: "Ik ga stoppen met de hoofd- en eindredactie van Ataxie Krant"

Afgelopen zomer heb ik dan toch echt de knoop doorgehakt: "Ik ga stoppen met de hoofd- en eindredactie van de Ataxie Krant."

In de jaren '90 ben ik begonnen om wetenschappelijke artikelen uit het Engels en Amerikaans zo goed mogelijk te vertalen in het Nederlands, zodat het gepubliceerd kon worden in de ADCA-Krant. Die was toen nog in zwart/wit, maximaal 8 pagina's en in plaats van foto's hadden we tekeningen. Na enige jaren kwam er meer informatie in het Nederlands en hoefde het vertalen niet meer.

Daarna heb ik in de jaren nul een aantal keren een column geschreven. Als ik mij goed herinner met de titel 'Het dagelijks leven in Drenthe' over leuke en minder leuke voorvallen in het leven van mijn inmiddels overleden man Henk Hogenberg, die SCA3 had.

Na een pauze van een paar jaar ben ik kopij voor de ADCA-SCA Krant gaan corrigeren. Ik vind dat heerlijk, lekker pietluttelen over punten en komma's, met 'd' of 'dt'. Soms ook spreektaal of wetenschappelijk vakjargon omzetten naar leesbaar Nederlands. Vervolgens ben ik door het vertrek van mijn voorgangster in de functie van eindredacteur terechtgekomen en later door het vertrek van de hoofdredacteur ook in die functie.

Ik heb al deze jaren het meewerken aan de krant steeds met veel plezier gedaan.

Maar helaas beginnen de Ziekte van Dupuytren en de artrose in mijn handen steeds meer op te spelen en die handen zijn zo belangrijk bij het (vele) typen! Na een lange tijd van wikken en wegen dan nu toch echt de knoop doorgehakt en mijn handen meer rust geven.

Zeker zal ik lid blijven van de Ataxie Vereniging en deze steunen.

Het ga jullie goed en wie weet tot ziens!

Hartelijke groet, Ika Timmer





Jongerenweekend in Otterlo super gezellig

Van 18 tot 21 augustus vond het Jongerenweekend in Otterlo plaats. Met een gezellig groepje jongeren verbleven we in accommodatie 't Lorkenbos in Otterlo. Samen met de vrijwilligers werd het een heel gezellig en afwisselend weekend.

Vrijdagmiddag 18 augustus:

Om 15:00 uur komen de eerste vrijwilligers aan bij accommodatie 't Lorkenbos. We zijn met z'n vieren, we maken de bedden op en zorgen dat alles in het huisje op orde is. Na een uurtje komen de laatste vrijwilligers aan, de zorgvrijwilliger en haar vriend, met wie we ook de boodschappen die bezorgd zijn uitpakken en opruimen. Terwijl we de boodschappen opruimen, komen de gasten één voor één binnendruppelen.

Enkele vrijwilligers beginnen met het koken van nasi, terwijl de gasten wat drinken en bijkletsen.

Als de nasi klaar is gaan we gezamenlijk op het terras bij onze accommodatie eten. Iedereen kletst gezellig met elkaar terwijl we lekker eten.

Onze zorgvrijwilliger laat zien dat ze meer dan bekwaam is: zij laat iedereen in z'n waarde door de zelfstandigheid te stimuleren maar tegelijkertijd weet ze heel goed wat er gebeurt en wat ze moet doen. Na het eten kletsen we wat en spelen daarna het leuke spel Weerwolven. Hierna gaat iedereen naar bed.

Zaterdag 19 augustus:

Tussen 9:00 en 11:00 uur kan iedereen op z'n eigen tijd douchen/aankleden/-



ontbijten. Twee vrijwilligers hebben buiten de tafel gedekt omdat het wederom heerlijk weer is. Dat is erg fijn.

Na het ontbijt beginnen we gezamenlijk aan wat rekken en strekken in de stoel, stoelyoga. Dit is erg gezellig en vol van improvisatie maar dat maakt 't juist leuk. Rond 12:30 uur gaan we lunchen waarna we vertrekken naar onze eerste activiteit buitenshuis: buggy rijden (een soort omheinde quad).

Na aankomst bij het bedrijf 'Buggy-huren' blijkt dat we nog even moeten wachten op buggy's die nog onderweg zijn. Ondertussen krijgen we wat uitleg over het buggy rijden.

Als de buggy's terug zijn gekomen mogen wij erin plaatsnemen. Per buggy is er plek voor twee personen maar achter het stuur moet sowieso iemand plaatsnemen met een rijbewijs. Nadat dit allemaal goed

Vervolg op volgende pagina >

geregeld is, kunnen we vertrekken. In een stoet van zeven buggy's gaan we op pad. Tijdens het rijden kun je niet kletsen ofzo, je hoort alleen de motor van de buggy. Ook is het niet heel verstandig om tijdens het rijden te lachen met open mond, tenzij je lekker zand wilt happen.



Anderhalf uur lang mogen we een mooie route rijden over de Veluwe en door Voorthuizen. Vooral in het bos, over zandpaden, lijkt het net of je in een achtbaan zit en we hebben daarom allemaal een buik-borstgordel om. Dan wordt het dus een uitdaging om je mond dicht te houden.

Onderweg houden we nog een pauze op een mooi stukje van de Veluwe om even



wat te drinken. De vrijwilligers wisselen van buggy (zo ontstaan er dus nieuwe duo's) en we gaan weer op pad. Eenmaal terug blijkt iedereen het super leuk te hebben gehad, erg fijn! Iedereen frist zich even op met wat natte handdoeken omdat we allemaal een zwart gezicht hebben en hierna vertrekken we weer naar 't Lorkenbos. Daar aangekomen wil iedereen meteen al het stof van zich afdouchen. Opgefrist gaan we barbecueën. Onze twee barbecuemasters zorgen dat iedereen lekker kan eten. Na het eten kletst iedereen nog wat en daarna gaan we naar bed, moe maar voldaan.

Zondag 20 augustus:

Deze ochtend loopt weer net als de dag hiervoor, iedereen start op zijn eigen tijd en op z'n eigen manier op. Na het ontbijt is er weer stoelyoga, even lekker rekken en strekken aan het begin van de dag. Na de lunch gaan we er weer op uit. Vandaag gaan we teambuildings-activiteiten doen. Dit is naast het vakantiepark, dus we lopen en rollen hier naartoe.

We gaan hier enkele activiteiten doen waarbij je gedwongen wordt om samen te werken. We beginnen met 1 stok met z'n vijven boven ons hoofd houden met 1 vinger per persoon, terwijl we de stok langzaam laten zakken naar heuphoogte. Ook maken we enkele puzzels met dezelfde puzzelstukken, we maken een geblinddoekt vierkant met mensen en we sluiten af met het bouwen van een toren van bamboestokken. Na de afsluiting keren we weer terug naar 't Lorkenbos.

Voor degenen die willen gaan we naar Ede een ijsje eten. De anderen kunnen bij de accommodatie blijven en uitrusten.

Vervolg op volgende pagina >



Terug bij de accommodatie, gaan enkele vrijwilligers friet halen. We gaan namelijk Tafelfriet eten: aluminiumfolie over de gehele tafel, friet erop en smullen maar! Nadat iedereen zijn of haar buikje vol heeft, gaan we allemaal alvast wat spullen inpakken, want morgen gaan we alweer naar huis. De avond loopt zoals deze loopt, enkelen doen een spelletje, anderen zitten op de bank. Al met al weer een geslaagde dag.

Maandagochtend 21 augustus:

Vanochtend moeten we vroeg op, we moeten immers al om 10:00 uur de sleutel inleveren. Tussen 7:00 en 9:00 uur is het dus aankleden, ontbijten en de laatste spullen pakken. Gelukkig staat iedereen ruim op tijd klaar waarna er nog wat overgebleven boodschappen worden verdeeld.

We kijken allemaal terug op een fijn weekend met een fijne groep mensen. De vrijwilligers en de gasten hebben het voorzichtig al over volgend jaar. Het was een succes! Het weekend liep goed, ook met onverwachte dingetjes. Het was erg geslaagd. Mede dankzij de sponsoring via de 'Op Stap' subsidie van

de Hersenstichting, waarvoor heel veel dank! En natuurlijk wil ik de vrijwilligers en de gasten bedanken voor hun inzet, het was top!

Marlies Bergmans

Enkele quotes/ervaringen vanuit dit weekend:

'Ik ben kachel. Daarom dat ik waggel.'

'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!'

'Otterlo was zo!'

'Fijn dat er dit jaar voor het eerst een jongerenvakantie was, relaxt en enorm genoten. 100% voor herhaling vatbaar.'

'Ik vond het een erg leuk en bijzonder weekend! Leerzaam om zo meer te leren over Ataxie, leuk omdat we echt een leuke en gezellige groep hadden en het was ook echt één groep, niemand viel erbuiten. Topsfeer! Als de agenda het toelaat ben ik er volgend jaar graag weer bij.'

'Het was een topweekendje!'

'Geslaagd, gezellig en fijn!'



‘Wandelen’ of ‘Op de koffie’ met onze Ataxievrienden in het noorden

Na een oproep in de vorige krant om de wandelingen en ‘Op de koffie’ ook te gaan organiseren voor het noorden en zuiden van het land hebben we een reactie gehad van Gerard Ros. Daar zijn we heel blij mee. Hij is bereid de drie noordelijke provincies, Groningen, Friesland en Drenthe, op zich te nemen. Hopelijk meldt zich ook nog iemand voor de zuidelijke provincies Noord Brabant en Limburg.

Iedereen is welkom om ook een keer (of vaker) met lotgenoten onder elkaar gezellig samen te zijn.

Deze ‘koffie-contacten’ zijn altijd de tweede zaterdag van de maand en duren van 12:00 uur tot ongeveer 15:00 uur.

De agenda tot en met maart 2024 is bekend:

9 december 2023 met Els
De koffiehoek van Intratuin Rhoon
(Kerstmarkt)
Stationsstraat 5
3161 GH Rhoon

13 januari 2024 met Els, Louis en Henny
Tuincentrum de Boet
Oosterboekelweg 2a
1718 UV Hoogwoud

10 februari 2024 met Fred
Tuincentrum Almelo
Schuilenburgsingel 5
7604 BT Almelo

9 maart 2024 met Gerard
Asserbos, Duurzaamheidscentrum
Bosrand 2
9401 SL Assen

Met vriendelijke groet,
Els Zwetsloot

Graag contact opnemen met Els Zwetsloot, 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.





Uitkomsten van vragenlijstonderzoek naar cognitieve klachten bij Ataxie

In 2022/2023 heeft een vragenlijst-onderzoek plaatsgevonden naar klachten die kunnen voorkomen bij een Ataxie. Dit onderzoek had als doel om erachter te komen hoeveel mensen met een Ataxie ook zogenaamde cognitieve klachten hebben, wat voor klachten dit zijn en wat de invloed van deze klachten is op het dagelijkse leven.

Voorbeelden van cognitieve klachten zijn: moeite met het geheugen, aandacht vasthouden, informatie verwerken, het controleren van emoties en snel overprikkeld zijn.

Voor dit onderzoek zijn via de Ataxie Vereniging Nederland leden uitgenodigd om online vragenlijsten in te vullen. Daarnaast is gevraagd of de deelnemende leden een informant (zoals een familielid of vriend) wilden vragen om ook vragenlijsten in te vullen, zodat wij een nog beter beeld konden krijgen van de klachten. Uiteindelijk hebben 84 leden en 65 informanten de vragenlijsten ingevuld.

Ongeveer één derde van alle deelnemers had naast de Ataxie ook cognitieve klachten. De meeste mensen met klachten hadden problemen met het geheugen en aandacht vasthouden, maar er waren ook klachten bij uitvoerende functies (bijvoorbeeld: planning, flexibel zijn en het verwerken van informatie). Opvallend was dat er veel verschillen waren in de antwoorden tussen de deelnemers en de informanten. Zo zijn er deelnemers

die aangaven veel klachten te hebben, terwijl hun informant weinig klachten rapporteerde, en andersom. Verder is gebleken dat de cognitieve klachten een belangrijke rol spelen in het dagelijkse leven. Over het algemeen heeft dit grote impact op activiteiten die te maken hebben met taal en begrip, deelname aan het maatschappelijke leven en het uitvoeren van complexe taken.

Door de uitkomsten van dit onderzoek kunnen we concluderen dat cognitieve klachten bij mensen met een Ataxie vaak voorkomen en dat deze klachten een grote invloed hebben op het dagelijkse leven. Deze resultaten dragen bij aan meer (h) erkenning van cognitieve klachten bij Ataxie, wat van belang is in de begeleiding van mensen met deze aandoening.



De uitkomsten van dit onderzoek zijn gepubliceerd bij het wetenschappelijk tijdschrift The Cerebellum.

Drs. Stacha Reumers
Dr. Bart van de Warrenburg



Zaterdag
6 april
2024

Uitnodiging Regiodag Oost

Datum: zaterdag 6 april 2024

Plaats: De Patrijs & d'Olde Skoele
Oude Rijksweg 427
7954 GH Rouveen
www.depatrijscatering.nl

Voor Ataxiepatiënten, familie en begeleiders. De presentaties zijn nog onder voorbehoud.

Het programma:

11:30 uur: Ontvangst met een kopje koffie

12:00 uur: Stacha Reumers, onderzoekster aan het Radboudumc Nijmegen. Zij zal een presentatie geven over de resultaten en ontwikkelingen van de onderzoeken waar ze bij betrokken is: het online vragenlijstonderzoek over cognitieve klachten en het hersenstimulatie onderzoek. Dat laatste onderzoek is nog niet afgerond.

13:00 uur: Pauze met een lunch

13:30 uur: Mirjam van Dalfsen, ergotherapeut in de regio Meppel. Zij zal ons over haar werk vertellen, ze werkt met mensen met Ataxie. Ze is tevens aangesloten bij Parkinsonnet. Uiteraard zullen tips en tricks niet ontbreken en kunt u haar alles vragen.

Hierna is er tijd voor algemene vragen, het bestuur is ook aanwezig om vragen te beantwoorden. We sluiten af met een drankje en een gezellig samenzijn.

Ongeveer 16:00 uur: Einde bijeenkomst.

Aanmelden graag **uiterlijk 25 maart** bij Henk van Lambalgen of Marjanne Visscher, telefonisch: 0522 - 464260 of per e-mail: regiooost@ataxie.nl.





Deelname aan de Iron Man-actie door Matthieu Scholten

In de afgelopen maanden is Matthieu Scholten in actie gekomen om een streefbedrag van € 5.000,- op te halen voor het CureQ-onderzoek aan het Radboudumc.

In het CureQ-onderzoek wordt er onderzoek gedaan naar ruim tien erfelijke hersenziektes die alle veroorzaakt worden door eenzelfde type DNA-fout, waaronder de ziekte van Huntington. Recent zijn de eerste hoopgevende trials gestart, maar er zijn nog veel openstaande en urgente vragen:

- Wat is het beste moment om met therapie te starten?
- Is het begin van de ziekte te voorspellen, en willen gendragers dat wel weten?
- Is een alternatieve behandeling ook mogelijk zonder ruggenprik of hersenoperatie?
- En wat betekent dit voor hele jonge patiënten?

Onderzoekers, artsen, ethici, biotech-bedrijven en patiëntenverenigingen zullen gezamenlijk deze vragen beantwoorden met als doel een persoonsgerichte aanpak en behandeling mogelijk te maken, waarvan patiënten (zoals de vader van Matthieu) kunnen profiteren.

Op 1 oktober 2023 kwam Matthieu hiervoor in beweging tijdens de Iron Man-uitdaging, bestaande uit 3,8 kilometer zwemmen in de Middellandse Zee,



Matthieu (rechts) en zijn vader

gevolgd door 180 kilometer fietsen langs de kustlijn van Barcelona en afgesloten met een marathon van 42,2 kilometer hardlopen. Het is Matthieu gelukt om deze inspanning te volbrengen en het streefbedrag te halen!

De oprechte dank van Matthieu gaat uit naar alle donateurs die het onderzoek hebben gesteund. Dankzij jullie bijdrage en medeleven is vooruitgang in medisch onderzoek mogelijk en daarmee voor mensen met Ataxie. Wij wensen het Radboudumc en betrokkenen enorm veel succes. Samen voor gezonde hersenen!



Ataxie Vereniging Nederland agenda 2023/2024

**Elke 1^e dinsdagavond van de maand
online bijeenkomst jongeren om
19:30 uur**

Informatie via marlies@ataxie.nl

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

12:00 - 15:00 uur

Stationsstraat 5

3161 GH Rhooon

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

**Zaterdag 10 februari 2024
Op de koffie bij... Tuincentrum Almelo**

12:00 - 15:00 uur

Schuilburgsingel 5

7604 BT Almelo

Informatie en aanmelden via
elszwetsloot@gmail.com

**Zaterdag 9 maart 2024
Op de koffie bij...
Duurzaamheidscentrum Asserbos**

12:00 - 15:00 uur

Bosrand 2

9401 SL Assen

Informatie en aanmelden via
elszwetsloot@gmail.com

**Zaterdag 23 maart 2024
Regiodag West**

Houd deze dag alvast vrij in uw agenda,
nadere informatie volgt.

**Zaterdag 6 april 2024
Regiodag oost in Rouveen**

Van 12:00 - tot circa 16:00 uur (Vanaf
11:30 uur is de zaal open).

Oude Rijksweg 427, 7954 GH Rouveen

Informatie en aanmelden via
regiooost@ataxie.nl

**Zaterdag 13 april 2024
Wandel/rol groep**

Vanaf 12:00 uur

Locatie is nog niet bekend

Aanmelden via
elszwetsloot@gmail.com

**Zaterdag 20 april 2024
Jongerendag Walibi Holland**

Verzamelen om 11:30 uur bij de
hoofdingang Spijkweg 30, 8256 RJ

Biddinghuizen

Informatie en aanmelden via
marlies@ataxie.nl

**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





ERVARINGEN DELEN DOOR JOHN ZWETSLOOT



Inzet geeft een goed gevoel

Even voorstellen: Ik ben John Zwetsloot, broer van Hans, Mary en Elly en sinds 2021 bestuurslid van de Ataxie Vereniging. Mijn broer en zussen kregen de diagnose Ataxie, alleen ik niet. Tot de corona-periode was ik behoorlijk druk met het organiseren en spelen van muziek. Die activiteit kostte energie maar leverde ook een goed gevoel op. Nu ik me inzet voor de Ataxie Vereniging kom ik er achter dat ook deze inzet mij energie oplevert. Soms ben ik moe en heb ik niet altijd zin in een bestuursvergadering of een bijeenkomst. Maar na afloop van zo'n afspraak ga ik altijd fitter en vrolijker naar huis.

En dat voelt goed. Ik schrijf dit omdat ik ervan overtuigd ben dat er meer mensen zijn met deze instelling. Mensen die zich graag zouden willen inzetten voor hun medemens met Ataxie. **Mijn tip:** Pak die kans! Onze Ataxie Vereniging zoekt nog mensen die zich willen inzetten voor kleine of grotere taken binnen het bestuur. Heeft u interesse en wilt u meer informatie? Neem dan contact op met mij via john@ataxie.nl of telefoon 0165-553115. U bent van harte welkom!

Vriendelijke groeten, **John Zwetsloot**



VERSLAG DOOR GERARD KULKER

Bijeenkomst regio Zuid op 2 september 2023

Plaats: Lodge Visdonk in Roosendaal
Aantal deelnemers: 17

Mensen met een chronische ziekte, zoals Ataxie is, kampen veelal met vermoeidheidsverschijnselen. En dat terwijl ziekzijn ook stress veroorzaakt. Een stressfactor die veel van je energie kan gaan gebruiken, waardoor je als het ware in een vicieuze cirkel terecht komt.

Om die reden heeft het bestuur Noëlle Kamminga uitgenodigd om ons mogelijk

van de nodige handvatten te voorzien. Handvatten die we kunnen gebruiken om met onze stress om te gaan en onze energiebalans beter te kunnen bewaren. Als thema's voor deze dag heeft Noëlle daarom gekozen voor stressmanagement en vermoeidheidsmanagement. Noëlle is werkzaam als psycholoog en neurowetenschapper bij het UMC Maastricht en auteur van het boek: 'Breinfitness'.

Noëlle geeft aan dat haar doel voor deze dag is dat we onze vaardigheid gaan

Vervolg op volgende pagina >

beoefenen als 'doe het zelf patiënt' en 'doe het zelf mantelzorger'. Om die vaardigheden goed te kunnen toepassen moeten we eerst wel wat meer weten over stress en vermoeidheid.

Wat is stress?

Zo maakt zij onderscheid tussen een gezonde stress en chronische stress. Gezonde stress is kortdurend en maakt je alerter en scherper. Je kunt hierbij kiezen om te vechten of te vluchten. Je lichaam maakt zich hiervoor gereed door de productie van adrenaline en cortisol. Maar die productie wordt al snel weer gestaakt als de situatie voorbij is. Ongezonde stress is chronisch van aard met als gevolg te veel cortisol (stress hormoon) in het lichaam. Het maakt je angstig, impulsiever en vermindert de werking van je geheugen. Met als mogelijke gevolgen: chronisch hoge bloeddruk, te veel glucose in het bloed, gewichtstoename, het immuunsysteem wordt ondermijnd en er is kans op afbraak van de spieren. Maar: eigenlijk kunnen we niet zonder een zekere mate van stress. Zij zorgt ervoor dat we alert zijn en een scherp geheugen hebben, waardoor we een goede prestatie kunnen leveren. Wanneer de stress echter te lang voortduurt komt er een omslagpunt, waarbij de vermoeidheid toeneemt en uitputting of paniek op de loer ligt. Met een burn-out als mogelijk gevolg.

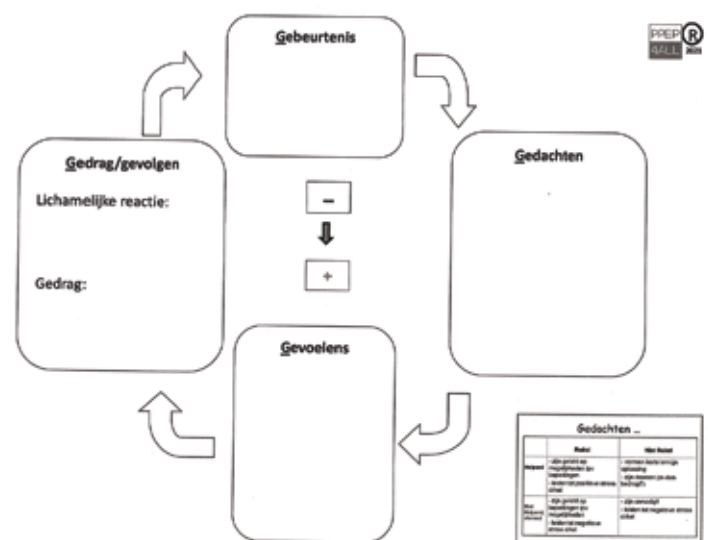
Definitie van stress: Een situatie die je het gevoel geeft dat je het niet aan kunt, terwijl er van je wordt verwacht dat je de situatie aan kunt. Zelf wil je wel aan die verwachting voldoen. Daarnaast is er een verschil in stress die van buitenaf komt of van binnenuit zoals bij Ataxie of een andere chronische ziekte.

Stressmanagement

De manier waarop je aan de stressvolle situatie denkt, bepaalt deels de grote van het probleem en de hoogte van de stress. Om de stress te kunnen managen, moet je gaan leren hoe je over jouw stress denkt en hoe je daarin kunt gaan sturen. Noëlle presenteert hiervoor het zogenoemde 4 G model. Dit model reikt je een manier aan waarop je vanuit een Negatief 4 G model kunt komen in een positief 4 G model.

Dit model bestaat uit 4 aspecten.

1. De Gebeurtenis, die de stress veroorzaakt.
2. De Gedachten, die je hebt over de gebeurtenis.
3. Het Gevoel, dat die twee bij je oproepen.
4. Het Gedrag, dat je daarop aanpast.



Deze vier G's vormen samen een cirkel of spiraal, die eindeloos kan doorgaan als er geen oplossing in zicht komt. Er is een bepaalde Gebeurtenis, die leidt tot een reeks aan Gedachten en daarmee samenhangende Gevoelens. Op grond hiervan pas je jouw Gedrag aan.

Vervolg op volgende pagina >

Dat Gedrag vormt het volgende vertrekpunt, een nieuwe Gebeurtenis enzovoort.

De Gedachten (interpretatie) die je hebt over een Gebeurtenis, bepalen voor een deel jouw vermogen om met de situatie te kunnen omgaan. Jouw Gedachten en je Gevoel hierover, zijn een vorm van zelfinstructie. Zij bepalen zo jouw Gedrag waarmee je met de situatie omgaat. Wanneer je dus in staat bent om je Gedachten en Gevoel over een situatie te veranderen, slaag je er ook in om op een andere manier met die situatie om te kunnen gaan. Dat vormt de sleutel tot de positieve 4 G cirkel.

Met een aantal praktische oefeningen wordt hierna met elkaar getraind om te ervaren hoe je anders kunt denken over en kunt omgaan met een gebeurtenis. Noëlle waarschuwt nog wel dat het nog niet zo eenvoudig is om het 4G model te hanteren. Vooral als er sprake is van langdurige stress. De eerste stap kan dan ruimte voor zelfcompassie zijn, waarin je jezelf minder hard afrekent op wat je zou willen. Ook kan het helpen om hierover met een ander van gedachten te wisselen.

Na een intensieve ochtend is het goed om te kunnen genieten van een heerlijke lunch. De regenachtige, wat sombere ochtend is ook getransformeerd in een droge middag met zelfs wat zonneschijn. Een verandering in het kader van de oefening in stressmanagement?

In ieder geval zijn er verschillende deelnemers die hiervan gebruik maken om even een frisse neus te halen en zich voor te bereiden op de middag.

Wat verstaan we onder vermoeidheid?

Vermoeidheid wordt door de deelnemers omschreven als geen energie hebben en je uitgeput voelen. Er zijn deelnemers die aangeven dat hun vermoeidheid eigenlijk

altijd aanwezig is en daarmee constant lijkt.

Noëlle geeft aan dat vermoeidheid nimmer dagenlang hetzelfde niveau heeft. De vermoeidheid fluctueert en is daarnaast te beïnvloeden.

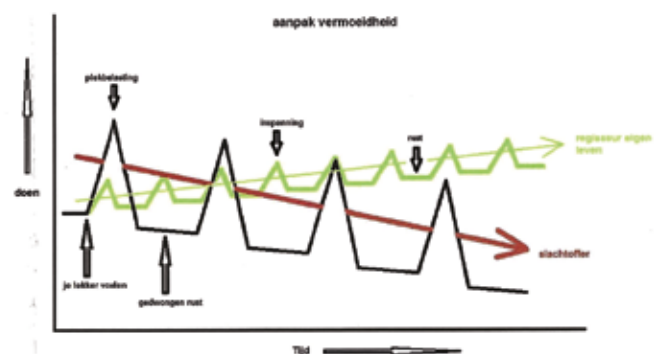
Zij maakt onderscheid tussen acute vermoeidheid en chronische vermoeidheid.

Men is chronisch vermoeid, wanneer de vermoeidheid langer aanhoudt dan 6 maanden. Daarnaast kennen we een fysieke of lichamelijke vermoeidheid, die verbonden is met fysieke klachten of beperkingen.

Mentale of cognitieve vermoeidheid ontstaat bij cognitieve inspanningen, cognitieve klachten of beperkingen. Zij kennen ook stemmingssymptomen als somberheid, angst enzovoort.

Langdurige vermoeidheid gaat doorgaans over in mentale vermoeidheid.

Sessie 2: Vermoeidheidsmanagement



Vermoeidheidsmanagement

Om je vermoeidheid te kunnen managen zijn een aantal factoren belangrijk.

Noëlle noemt:

1. Een goede nachtrust
2. Het voorkomen van een piekbelasting (zie schema boven). Het kenmerkende verschil bij het voorkomen van een piekbelasting is dat je zelf de regie op je neemt om je situatie te veranderen,

Vervolg op volgende pagina >

in plaats van dat je je slachtoffer voelt van de omstandigheden.

3. Gezondheidsbevordering of oplaadmomenten. Hierbij word je gevraagd voor jezelf momenten te creëren waarin je iets doet dat je energie geeft, in plaats van dat het je energie kost. Als mogelijkheden worden genoemd: handarbeid, tuinieren, schilderen, wandelen, fietsen, verhalen schrijven, enzovoort.

leegloopt. Dit voorkom je in de eerste plaats door zelf de regie te houden over je dagindeling. Daarnaast te zorgen voor zogenoemde oplaadmomenten. Die kun je voor jezelf in kaart brengen met de zogenoemde Pac kaart (zie Prettige Activiteiten kaart hieronder). Bouw die Prettige Activiteiten met enige regelmaat in bij je bezigheden. Maar let op de valkuil, dat deze activiteiten te veel een gewoonte worden. Daarmee kunnen ze

Sessie 3 Gezondheidsbevordering

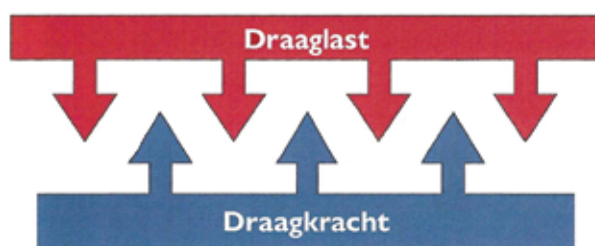


- Prettige activiteiten

- Het belang van prettige activiteiten

- Wat is wel leuk ondanks/dankzij ziekte?
- Wat bevordert welbevinden?

- Oplaadmomenten als tegenhanger van ziektelast!



TIPS:



- Sta jezelf toe 'vreugde' te voelen.
- Leer jezelf kennen: alleen jij weet wat goed voor je is en wat je leuk vindt.
- Ruim tijd in voor prettige activiteiten, als je haast hebt is de lol er snel vanaf.
- Minder is meer – “te veel” is ook niet nodig.
- Oefen regelmatig – plezier maken kan je leren.
- Ga gericht op zoek naar plezierige ervaringen in het dagelijks leven.

Volgens Noëlle is de kunst van vermoeidheidsmanagement dat je een leegloop aan energie voorkomt. Belangrijk is dat je ervoor zorgt dat je batterij niet helemaal

hun kracht verliezen. Daarnaast: vermijd het competitie karakter van bepaalde activiteiten. Het gaat om het plezier en de ontspanning.



Zaterdag
20 april
2024



Voor de jongeren onder ons komt de jaarlijkse jongerendag er weer aan: komend voorjaar op zaterdag 20 april. Ook dit jaar richten we ons weer op jongeren tussen de 16 en 35 jaar. Val jij in die leeftijdsgroep en heb je zin om een leuke en gezellige dag door te brengen met leeftijdsgenoten die ook (een vorm van) Ataxie hebben, meld je dan snel aan. Een broer/zus, neef/nicht, vriend/vriendin is ook van harte welkom.

Op deze zaterdag gaan we samen naar Walibi Holland. Lekker 'Hardgaan'!

11.30 – 11.45 uur Verzamelen voor de hoofdingang.

Hierna gaan we het park in. Lunch en andere versnaperingen zullen we verzorgen zodra jullie hier als groep om vragen.

17.00 – 17.15 uur Einde

Hopelijk zijn jullie in de gelegenheid om naar Biddinghuizen te komen (Spijkweg 30, 8256 RJ Biddinghuizen).

Wil jij ook graag komen, meld je dan **uiterlijk 1 april 2024** aan via **marlies@ataxie.nl**. Laat het in je aanmelding ook even weten of je iemand meeneemt en of je dieetwensen/allergieën hebt.

Walibi Holland heeft een speciale regeling voor mindervaliden. Met een verklaring van een medicus (ze hoeven je diagnose niet te noemen), kun je bij de gastenservice een polsbandje krijgen. Dit polsbandje geeft je toegang tot de virtuele wachtrij (via de app van Walibi Holland) en meer. Voor meer informatie: <https://www.walibi.nl/nl/toegankelijkheidsregeling>. Bij aanmelding: neem de verklaring alsjeblieft mee naar Walibi 20-4-2024.



Oproep voor deelname wetenschappelijk onderzoek Radboudumc

De afdeling Neurologie van het Radboudumc is op zoek naar mensen die weten dat zij SCA3 hebben en daar al wel of nog geen (balans)klachten van hebben. Via deze korte advertentie willen we u vragen of u geïnteresseerd bent om mee te doen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek. Meedoen is vrijwillig.

Onderstaand vindt u informatie over het doel van het onderzoek. Als u wilt meedoen, kunt u contact opnemen via onderstaand e-mailadres en ontvangt u uitgebreidere informatie.

Behalve coördinatieproblemen hebben mensen met SCA3 regelmatig hinderlijke spierkrampen, pijn, tintelingen of een doof gevoel, spierzwakte en/of verlies van spiermassa door betrokkenheid van zenuwen en spieren in armen en benen. Hoewel deze klachten veel voorkomen, is er weinig onderzoek naar het beloop van deze symptomen verricht. Ook is het onduidelijk of de zenuwen en spieren van mensen met SCA3 anders van grootte en structuur zijn in vergelijking met gezonde controlepersonen. Ten slotte zullen er over enkele jaren grote internationale studies met medicijnen worden uitgevoerd met als doel te onderzoeken of deze medicijnen het voortschrijden van de ziekte kunnen vertragen.

Om de effectiviteit van deze toekomstige medicijnen te beoordelen zijn goede

maten nodig om dit voortschrijden te meten. In deze studie zullen we met (pijnloos) echo-onderzoek kijken of er verschillen zijn in (1) de omvang van zenuwen en (2) het volume en de structuur van spieren in armen en benen tussen mensen met een SCA3-mutatie en gezonde controlepersonen. We zullen ook onderzoeken of zenuwecho en spierecho al afwijkingen kunnen aantonen vóór het begin van de coördinatieproblemen en of er een toename van afwijkingen aangetoond kan worden bij een vervolgbezoek na 1 jaar. Dit zal ons inzicht geven of zenuw- en spierecho mogelijk als maat gebruikt kunnen worden in toekomstige medicijnonderzoeken en/of in de toekomst als aanvullende onderzoeken in de klinische praktijk gebruikt kunnen worden.

Het onderzoek vindt plaats in het Radboudumc in Nijmegen en bestaat uit twee bezoeken met een interval van 1 jaar. Reizen en parkeerkosten zullen vergoed worden. Voor meer informatie of het kenbaar maken van interesse om deel te nemen kunt u contact opnemen met Roderick Maas, onderzoeker en neuroloog in opleiding: E-mail: roderick.maas@radboudumc.nl Telefoonnummer: 024-3616600

Met vriendelijke groet,

Drs. Roderick Maas, neuroloog in opleiding
Prof. Dr. Nens van Alfen, neuroloog
Dr. Bart van de Warrenburg, neuroloog

Wist Je?

- ... de vereniging nog steeds op zoek is naar gemotiveerde mensen die een bestuursfunctie willen vervullen? Voldoening en energie zullen je deel zijn!
- ... het werkplan 2024 in zijn geheel opvraagbaar is via **bestuur@ataxie.nl**.
- ... tijdens de regiodag Oost op 6 april 2024 in Rouveen Stacha Reumers (onderzoeker Radboudumc) en Mirjam van Dalfsen (ergotherapeut) vertellen over hun werkzaamheden en ervaringen?
- ... de cognitieve klachten bij Ataxie een belangrijke rol spelen in het dagelijkse leven en een grote impact hebben op allerlei activiteiten?
- ... Gerard Ros 'Op de Koffie' voor de 3 noordelijke provincies voor zijn rekening neemt en Els nog op zoek is naar iemand die dat voor Limburg en/of Brabant wil gaan doen?
- ... regio West op 23 maart 2024 weer een regiodag zal organiseren?
- ... Walibi Holland de bestemming is voor de jongerendag op zaterdag 20 april 2024?
- ... met dank aan de schenkers de giften eind september van dit jaar tot € 64.294,- zijn opgelopen?
- ... je soms troost en berusting in een zin of lied kan vinden?
- ... er aandacht is besteed aan de ervaringen, in de breedste zin van het woord, van mensen met een beperking op de dag van de verkiezingen?
- ... er op de site een verslag staat van het onderzoek naar de samenhang tussen patiënten met Ataxie en de door hen gevolgde leefstijl?
- ... er ook een levendig verslag van de jongerenweek 2023 inclusief foto's op de site staat, dat zeker de moeite waard is om gelezen te worden?
- ... het de laatste keer is dat Ika Timmer de hoofd- en eindredactie van dit blad voor haar rekening neemt en dat we haar dankbaar zijn voor alle jaren dat zij zich daarvoor heeft ingezet?

De kopij voor het nieuwe verenigingsblad **uiterlijk op 1 februari 2024** bij de redactie binnen moet zijn? **redactie@ataxie.nl**.

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