

De Ataxie KRANT

Ataxie Vereniging Nederland

Nummer

1

maart 2024
jaargang 31

Wandelingen en
'Op de koffie'
in 2024
pagina 7

Mondverzorging
voor mensen
met Ataxie
pagina 13

Hidden
Disabilities
Sunflower
pagina 19

A
D
C

ATAXIE

INHOUD



Wandelen en
'Op de koffie'
in 2024

Mondverzorging
voor mensen
met Ataxie



Hidden Disabilities
Sunflower

A
D
C
ATAXIE

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**
- Regiodag Noord, druk bezocht **3**
- LET OP, gegevens lotgenotencontact gewijzigd **5**
- Uitnodiging bijeenkomst Regio West **6**
- Giften 4^e kwartaal 2023 **8**
- Column Hetty Gruppen: Een stom ongeluk **8**
- In Memoriam Wilna Geurts-Schiel **10**
- Uitnodiging Regiodag Oost **11**
- Jongerenvakantie, ga je mee? **12**
- Update over het onderzoek naar een mogelijk medicijn voor SCA7 **14**
- Naastendag 25 mei 2024 **16**
- Ataxie Vereniging Nederland agenda 2024 **17**
- Uitnodiging Algemene Ledenvergadering **18**
- Column Hetty Gruppen: Stress en vermoeidheid **20**
- Onderzoek SCA27b **22**
- Wist je dat...? **24**
- Colofon **25**

Lotgenotentelefoon:

06 17 87 04 48

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

Even voorstellen, als nieuwe eindredacteur Mijn naam is Berend Nalis, ik woon in Eerbeek en ben sinds maart 2022 lid van de Ataxie Vereniging Nederland. Ik ben lid geworden omdat ik eind 2020 de diagnose Iloca kreeg. Dat was voor mij een totaal onbekende ziekte. In het begin waren de ziekteverschijnselen erg beperkt, maar een jaar later kreeg ik geleidelijk aan meer klachten, ging ik op onderzoek en kwam zo bij de Ataxie Vereniging uit. Ik heb me toen als lid aangemeld. Na een paar keer de bijeenkomsten regio Oost bezocht te hebben, heb ik gemerkt dat die bijeenkomsten voor mij erg waardevol zijn. Zeker de presentaties betreffende Ataxie en ook de contacten met lotgenoten spreken me erg aan, en zo ben ik meer geïnteresseerd geraakt in de vereniging. Ook de Ataxie Krant vind ik erg waardevol en daarom sprak de oproep voor een nieuwe eindredacteur me wel



aan. En nu ben ik sinds 31 januari ineens de nieuwe eindredacteur van de Ataxie Krant. Dat ging nogal hectisch zodat ik diezelfde week al tot over mijn oren in het redactiewerk zat. Tot overmaat van ramp werd Gerard opgenomen in het ziekenhuis waardoor het eerste redactieoverleg niet doorging. Maar goed nu ben ik al zover dat de meeste bijdragen voor de krant bij de vormgever liggen. Dat is ook wel nodig want de tijd begint te dringen. Ik kijk uit naar een mooie eerste Ataxie Krant voor 2024. Misschien met wat kleine tekortkomingen, maar dat komt in de toekomst wel weer goed.

Met vriendelijk groet, Berend Nalis



VAN HET BESTUUR

Met gemengde gevoelens het nieuwe jaar in...

Met gemengde gevoelens ben ik begin januari 2024 het nieuwe jaar ingegaan. Gemengde gevoelens in de wetenschap dat dit jaar nogal wat veranderingen voor mij gaat meebrengen.



De belangrijkste verandering zal zonder meer zijn mijn aftreden als voorzitter van de Ataxie Vereniging in de maand juni en daarna het vinden van een nieuwe balans in mijn rol binnen de vereniging. Ik verwacht namelijk niet dat ik al mijn

Vervolg op volgende pagina >

vrijwilligersactiviteiten per direct zal gaan neerleggen. In goed overleg met de nieuwe bestuurders gaan we regelen wat ik ga overdragen en welke taken ik nog zal blijven behartigen.

Nieuwe vrijwilligers

Mijn gemengde gevoelens (die ik hiervoor al benoemde), hebben ook te maken met de noodzaak dat de vereniging nieuwe vrijwilligers nodig heeft. Voor het bestuur, de redactie en voor verschillende andere activiteiten.

Op de noodoproep voor een eindredacteur in onze nieuwsbrief melde zich in de loop van januari Berend Nalis. Hij heeft zich beschikbaar gesteld als eindredacteur en is zich momenteel voor de eerste Ataxie Krant aan het inwerken. In het *Voorwoord* stelt hij zichzelf voor.

In januari hebben we ook met Gerard Ros een evaluatie gehad over zijn ervaringen in het meedraaien in het bestuur. Omdat die van beide kanten als positief is ervaren, is Gerard Ros in januari benoemd tot bestuurslid. In de ALV van 1 juni krijgen jullie de kans met hem kennis te maken en zijn benoeming te bevestigen.

In de loop van deze week hebben wij als bestuur een gesprek met een andere kandidaat voor het bestuur.

Achterban raadpleging

In de maand januari 2024 hebben we jullie gevraagd deel te nemen aan een achterban raadpleging. We danken jullie voor de response, die jullie hieraan hebben gegeven. Ruim 45% van onze leden heeft aan deze raadpleging deelgenomen. De uitslag hiervan gaat ons meer zicht geven op wat jullie van onze vereniging vinden en verwachten.



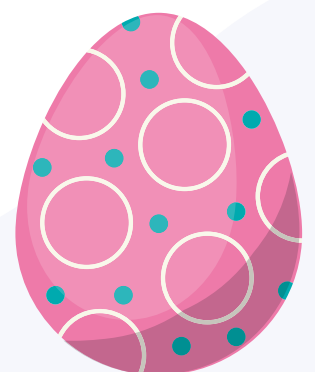
Maar ook hoe jullie onze activiteiten, de Ataxie Krant, de nieuwsbrief enzovoort waarderen. Aan jullie is ook gevraagd op welke wijze jullie aan de vereniging een steentje willen bijdragen. Mogelijk hebben we straks de luxe situatie dat het aantal vrijwilligers weer voldoende op sterkte is.

Deskundigheidsbevordering fysiotherapeuten en logopedisten over Ataxie

In de samenwerking die is ontstaan met ParkinsonNet is een e-learning ontwikkeld voor fysiotherapeuten en logopedisten, die meer willen weten over Ataxie en de behandeling hiervan. In de loop van de maand februari 2024 zal de e-learning voor de paramedici beschikbaar zijn. De deelnemers hiervan krijgen studiepunten. In de maand april 2024 volgt een meer verdiepende training voor paramedici. Willen jullie je logopedist en fysiotherapeut op deze mogelijkheid wijzen. We houden jullie over de komende training en deskundigheidsbevordering op de hoogte.

Namens het bestuur,

Gerard Kulker
Voorzitter





Regiodag Noord, druk bezocht

Op zaterdag 4 november 2023 vond in de Voorhof, Kerkelijk Centrum te Westerbork de regiodag Noord plaats. Er namen ruim 60 leden en donateurs van de vereniging op deze dag deel, zodat het een gezellige en drukke bijeenkomst werd.

In het ochtendprogramma nam Prof. Dr. Willeke van Roon-Mom ons mee naar het onderzoek dat momenteel loopt voor de zogenoemde Poly Q ziekten. Specifiek de ziekte van Huntington (ZvH), SCA1 en SCA3.

Allereerst laat Willeke de deelnemers kennismaken met haar werk als celbioloog bij het LUMC. Voor haar onderzoek is zij afhankelijk van de donatie van bloed of huidbiopten. Op basis van die donaties aan lichaamsstoffen kan worden onderzocht welke ziektemechanismen een rol spelen bij de verschillende aandoeningen. Mensen van wie de gedoneerde stoffen worden onderzocht, hebben zichzelf bij het LUMC aangemeld.

Bij onderzoek naar hersenaandoening is het belangrijk dat er ook hersenmateriaal kan worden onderzocht, dat door middel van een donatie beschikbaar is gesteld. Voor het ter beschikking van de wetenschap stellen van de hersenen moeten mensen bij leven al een beslissing nemen. Dit hersenmateriaal kan ook na het overlijden een belangrijke rol spelen bij het onderzoek naar wat een ziekte teweeg brengt. Willeke vertelde verder over het onderzoek dat gedaan

gaat worden in een groot CureQ onderzoeksconsortium. Hierin staan de volgende zaken centraal:

1. Het verloop van de ziekte in kaart brengen in nieuwe celmodellen van SCA1, SCA3 en ZvH.
2. Het onderzoeken hoe veranderingen in celmodellen overeenkomen met veranderingen in patiënten.
3. Kunnen we de beginleeftijd van de ziektes beter voorspellen met behulp van de nieuwe modellen?
4. Het onderzoeken of er nieuwe aangrijpingspunten voor een therapie zijn.



Prof. Dr. Willeke van Roon-Mom

Vervolg op volgende pagina >

Daarna gaf Willeke een update van de VO659-trial van het bedrijf VICO Therapeutics. Ze liet een filmpje zien waarin het bedrijf uitleg gaf over de klinische studie. Het Radboudumc is in het onderzoek actief naar het zoeken van biomarkers.

Daarnaast worden via bepaalde methodes de spraak gemeten. Ook wordt het natuurlijk verloop van de aandoening gemeten.

Het LUMC draagt bij door middel van een cel studie. VICO heeft de stof, die als medicijn wordt ingezet.

Bij de 1^e klinische fase van het onderzoek van VICO zijn meerdere Europese landen betrokken zoals Duitsland, Frankrijk en Nederland. Alle patiënten van Prof. Dr. Willeke van Roon-Mom zijn bekend met de genoemde type mutaties (dus Huntington, SCA1 en 3). De deelnemers moeten wel de symptomen van de aandoening hebben, maar mogen niet te aangedaan zijn.

Willeke geeft aan dat we nog veel niet weten van de genoemde aandoeningen. Zoals: wanneer begint de productie van verkeerde eiwit? Hoeveel van dit eiwit is aanwezig wanneer de symptomen manifest worden? Hoeveel moet er via het huidige medicijn aan verkeerd eiwit worden opgeruimd voor een vertraging optreedt van het beloop van de aandoening? Er is bij dit medicijn eerst onderzoek bij dieren geweest. Nu zijn via de klinische trial mensen betrokken bij het onderzoek. Maar werkt het medicijn hetzelfde bij dieren als bij mensen? Positief is dat er een wereldwijde samenwerking groeit, waardoor veel kennis wordt uitgewisseld en ter beschikking komt. Tot slot geeft Willeke uitleg over haar werk als celbioloog in relatie tot Huntington, SCA1 en 3. In haar laboratorium worden van huidcellen

eerst stamcellen en daarna hersencellen gekweekt. Die laat men daarna groeien tot hersenen. Niet in de omvang zoals in onze schedel zit, maar veel kleiner.

Iedere cel in onze hersenen heeft een eigen functie. Gemakshalve verdeelt Willeke de functies in de vuilnisman, de spelverdeler, de personal trainer enzovoort. Het cerebellum benoemt zij als de spelverdeler, die de andere functies goed met elkaar moet laten samenwerken. In de hersenen van mensen met SCA zit zowel normaal als fout eiwit, waarbij het foute eiwit de goede onderlinge samenwerking verstoort.

Het doel van haar celonderzoek is: in het laboratorium de erfelijke code van het foute eiwit veranderen en te bestuderen wat dit in de gekweekte hersenen teweegbrengt.

Hierna is er de gelegenheid tot het stellen van vragen aan Willeke, waarna een heerlijke lunch wordt geserveerd.

In de middag neem de dirigente van het Parkinsonkoor ons mee met oefeningen om onze ademhaling te verbeteren. Ze deelt hiervoor flessen uit met een laagje water erin en een rietje. Daarna doen we allerlei oefeningen door via het rietje lucht in het water te blazen met bolle wangen. Maar ook een liedje in het water te zingen. Doel van dit alles is dat we ons beter



Vervolg op volgende pagina >

bewust worden van een goede ademhaling en welke oefeningen met een eenvoudig rietje en een fles met een laagje water ons hierbij kunnen helpen.

Natuurlijk werd er onder leiding van de dirigente flink door alle aanwezige gezongen. Niet zodanig dat er direct een Ataxiekoor is opgericht, maar het zingen gaf veel plezier.

Tot slot was er de mogelijkheid om vanuit de leden vragen te stellen aan onder andere het bestuur. Vanwege het slechte weer en de weerswaarschuwing, was het vragenronde niet optimaal omdat veel deelnemers tijdig wilden vertrekken voor de storm zou losbarsten.



LET OP!

Sinds **1-2-2024** is het telefoonnummer van de lotgenotentelefoon gewijzigd.

Als u behoefte heeft aan lotgenotencontact kunt u e-mailen of tijdens werkdagen tussen 10.00 en 18.00 uur telefonisch contact opnemen.

@ lotgenoten@ataxie.nl

☎ 06-17 87 04 48





AANKONDIGING DOOR GERARD KULKER

Zaterdag
23 maart
2024

Uitnodiging bijeenkomst Regio West

Datum: zaterdag 23 maart 2024

Plaats: De Eendenkooi
Kooikersplein 1
2382 EG Zoeterwoude



Het bestuur van de Ataxie Vereniging Nederland nodigt u van harte uit voor deze bijeenkomst.

Ontvangst 10:30 uur.

Het programma:

11:00 uur: Arts-onderzoeker Teije van Prooije van het Radboudumc zal met ons spreken over de bevindingen van zijn SCA1-studie. In deze studie wordt door middel van biomarkers de ernst van de ziekte (SCA1) in kaart gebracht en het verloop hiervan gevolgd. Deze studie is noodzakelijk om niet alleen meer te weten te komen over het verloop van SCA1, maar ook om bij het toedienen van een geneesmiddel te kunnen volgen welk effect het geneesmiddel heeft op de ziekte. Deze studie is onderdeel van het zogenoemde CureQ onderzoek, waarbij zowel SCA1 als SCA3 betrokken zijn.

12:00 uur: Invullen korte enquête die gebruikt zal worden voor het middagprogramma.

12:30 uur: Gezamenlijke lunch.

13:30 uur: Samen in gesprek over mogelijkheden en nut van fysiotherapie en logopedie bij Ataxie.

15:00 uur: Vragenuurtje.

15:45 uur: Hapje en een drankje.

16:15 uur: Einde programma.

Graag z.s.m. opgeven via mailadres **g.kulker@ziggo.nl** onder vermelding: regio West, aantal personen en eventuele dieetwensen.





Wandelen of 'Op de koffie' met onze Ataxievrienden

Iedereen is ook in 2024 weer welkom om 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 voor dit jaar is bekend:

**9 maart 2024 Op de koffie bij...
met Gerard in Assen**

Van 12:00 - 15:00

Duurbaarheidscentrum Asserbos

Bosrand 2

9401 SL Assen

**13 april wandelen met Fred
Kasteel Cannenburch**

Maarten van Rossumplein 4

8171 EB Vaassen

**11 mei wandelen met Els
Dobbepas Restaurant Buytenhout**

Oudeweg 100

2631 PB Nootdorp

**13 juli wandelen met Els
Bezoekerscentrum Oisterwijkse
bossen en vennen**

Van Tienhovenlaan 4

5062 SK Oisterwijk

**10 augustus wandelen met Fred
Natuurpark Lelystad**

Vlotgrasweg 11

8219 PP Lelystad

**8 september wandelen met Gerard
Informatiecentrum Dwingelderveld
Van der Valk**

Oude postweg 8

9417 TG Spier

**12 oktober wandelen met Els
Natuurgebied Boekesteyn**

Noordereinde 54b

1243 JJ 's Graveland (NH)

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.

Met vriendelijke groet,
Els Zwetsloot





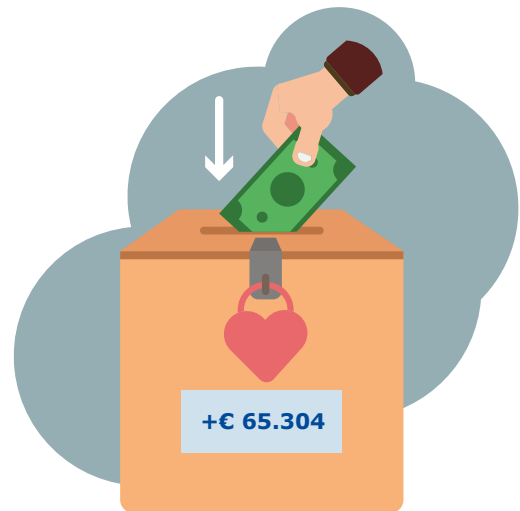
Giften 4^e kwartaal 2023

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. De teller voor het vierde kwartaal van 2023 stond op 31 december op € 65.304,--. Dit bedrag is voornamelijk

tot stand gekomen via donaties en giften ten behoeve van onderzoek.

Nogmaals hartelijk dank aan alle donateurs!



Een stom ongeluk

Ik had verwacht dat eind 2023 de rollercoaster zou stoppen en ik langzamerhand een nieuwe weg, een nieuwe invulling van mijn leven als afgekeurd mens zou vinden. Maar blijktbaar 'had het leven andere plannen met mij'.

Ik kreeg een stom ongeluk in de keuken en brak mijn dijbeen! Het was ook nog

een spiraalbreuk (dat is geen rechte breuk maar dan is het bot gedraaid in spiraalvorm). Nu blijkt het dijbeen het sterkste bot in je lichaam te zijn, dus is het de grote vraag hoe ik die kan breken na zo'n simpele val (meestal schijnen chirurgen dit te zien na een heftig ongeluk). Dus ik was een geluksvogel 😞. Na twee weken in het ziekenhuis, één operatie waarin zij een pen in mijn



Vervolg op volgende pagina >

bot hebben gezet en vier weken in het revalidatiecentrum, ben ik nu weer thuis. Ik red mij thuis met de rollator, buitenshuis heb ik iemand nodig die mij vervoert want ik fiets nog niet zelf en rijd nog geen auto. Ik dacht dat ik door de SCA al beperkt was in mijn zelfredzaamheid en zelfstandigheid maar SCA + gebroken dijbeen wint de wedstrijd. Ik voel mij gevangen in mijn eigen huis en al mijn hobby's waren op een bepaald moment niet leuk meer. Hobby's zijn leuk als je ze 'ernaast' doet maar niet als je daar zeven dagen in de week mee moet vullen. Ik ben chagrijnig geweest en heb gedacht 'zoek het allemaal maar uit, ik doe niet meer mee'. Iedereen leek een leuk leven te hebben, behalve ik. In een boek van Riet Fiddelaers-Jaspers, Natriltijd, las ik een mooie zin, die erg paste bij mijn situatie.

"Ik ben bezig een weg te vinden om te leren leven met een werkelijkheid waarvan ik niet wil dat hij waar is."

Als je zo aan huis gebonden bent, dan komt de vraag naar zingeving weer om de

hoek kijken. Waar ontleen ik mijn zin uit nu ik nog beperkter ben dan normaal? Ik weet dat ik graag iets betekenen voor andere mensen en ik had voor het ongeluk wel enige ideeën hoe ik dat kon waarmaken, maar nu ben ik even ideeëloos en heb geen idee wat ik zou kunnen doen. Mensen kunnen nu iets betekenen voor mij, maar ik ook voor hen?

Eerst maar mij richten op de therapie (nog twee dagen in de week naar het revalidatiecentrum) en als het afgerond is, kijken hoe mijn leven er dan uitziet.

Ik ben naar een optreden van Stef Bos geweest, zoals altijd vond ik het fantastisch. Ontroerd en geraakt werd ik door, een mij onbekend lied, dat geschreven was voor een mevrouw met MS en zeker ook paste bij mensen met SCA. Een aanrader om te luisteren via YouTube'. 'Een lied voor Astrid' (Leer mij).

Hetty Gruppen 🥰



QR-code naar het lied voor Astrid





In Memoriam Wilna Geurts-Schiel

† 12 februari 2024

12 februari 2024 is Wilna Geurts-Schiele overleden.

Sinds 2018 heeft Wilna zich samen met haar echtgenoot Barend jaarlijks ingezet bij het organiseren van de activiteiten voor de lotgenotenvakantie.

Wij hebben Wilna leren kennen als een bijzondere, sociale en gedreven vrouw, die zich graag inzette voor haar medemens. Haar enthousiasme bij verschillende activiteiten werkte aanstekelijk. Daarnaast was zij een warm en sociaal medemens met een hart voor mensen met Ataxie. Om de lotgenotenvakantie mogelijk te

maken, zette zij zich ook in om geld bij elkaar te verzamelen door middel van een statiegeldactie bij de plaatselijke buurtsuper.

Thuis was Wilna de enige zus zonder Ataxie. Twee zussen hadden wél Ataxie. Uit dankbaarheid dat zij zelf hiervoor gespaard is gebleven, zette zij zich in voor de lotgenotenvakantie.

Wij wensen haar man Barend, haar kinderen, kleinkinderen en familie veel sterkte bij het dragen van dit verlies.

Het bestuur van de Ataxie Vereniging Nederland





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

Route beschrijving:

<https://depatrijscatering.nl/onze-zalen/>

Via de A28, afslag 22 of 23 afhankelijk waar u vandaan komt.

Het programma:

11:30 uur: Ontvangst met een kopje koffie.

12:00 uur: Stacha Reumers, onderzoekster uit het Radboud ziekenhuis Nijmegen, zal een presentatie geven over de resultaten en ontwikkelingen van de onderzoeken waar zij bij betrokken is. Namelijk het online vragenlijstonderzoek over cognitieve klachten en het hersenstimulatie onderzoek, dat nog niet helemaal is afgerond.

13:00 uur: Pauze met een lunch.

Na de lunch: De presentatie van Mirjam van Dalfsen, ergotherapeut in de omgeving Meppel. Zij zal ons over haar werk vertellen. Ze werkt met mensen die Ataxie hebben en is ook aangesloten bij Parkinsonet. Uiteraard zullen tips en tricks niet ontbreken en kunt u haar alles vragen. Na de laatste presentatie is het tijd voor algemene vragen. Het bestuur is ook aanwezig voor het beantwoorden van vragen. We sluiten **rond 16:00 uur** af met een drankje en een gezellig samenzijn.

Aanmelden

Tot uiterlijk 25 maart bij Henk van Lambalgen of Marjanne Visscher
tel. 0522 464260 of per e-mail
regiooost@ataxie.nl





Jongerenvakantie, ga je mee?

Na het succes van vorige zomer, organiseren we ook dit jaar weer een jongerenvakantie. Dit keer wordt deze gehouden van maandag 12 tot en met vrijdag 16 augustus 2024 op 'Erve Paske' in Lievelede (Tankweg 12, 7137 HA in Lievelede).

Kijk gerust even op de website voor een impressie: www.ervepaske.nl. Ben jij tussen de 16 en de 35 jaar en heb je zin in een leuke en gezellige midweek met leeftijdsgenoten, die direct of indirect met cerebellaire Ataxie te maken hebben, meld je dan snel aan. Een broer/zus, neef/nicht, vriend/vriendin is ook van harte welkom. Wij hopen jullie tijdens deze midweek een fijn vakantiegevoel te geven door leuke activiteiten en een goede verzorging.

Op de dinsdag en donderdag zal er een activiteit zijn. Je deelname zal natuurlijk afhankelijk zijn van je energieniveau op dat moment (kun je onverhoopt niet mee, dan blijft er een vrijwilliger bij je in het huisje). We zijn momenteel bezig om de activiteiten te regelen.

Lijkt het je leuk om mee te gaan of heb je een vraag over het aanmelden, neem dan contact met mij op via marlies@ataxie.nl. **Aanmelden kan tot 1 juni 2024.** Laat in je aanmelding ook graag weten wat je zorgzwaarte is (of en hoeveel zorg je nodig hebt), of je allergieën/dieetwensen hebt en natuurlijk of je iemand meeneemt. De eigen bijdrage voor deze midweek bedraagt € 395,00 per persoon (voor de overige kosten wordt sponsoring gezocht en staat de Ataxie Vereniging garant).

Naast de gasten van onze deelnemers, kunnen we meer handen gebruiken. Wij zijn op zoek naar vrijwilligers die willen en kunnen helpen met de zorg, in de keuken, om een rolstoel te duwen, enzovoort. Het liefst jongeren, ongeveer tussen de 16 en 35 jaar oud. Interesse? Stuur mij dan een e-mail via marlies@ataxie.nl.

Ik heb er zin in! Jij ook?

Met enthousiaste groet,
Marlies Bergmans





Mondverzorging voor mensen met Ataxie

Via onze mail info@ataxie.nl komen regelmatig vragen van mensen met Ataxie en mantelzorgers binnen. Een vraag vanuit de mantelzorg bleef bij mij hangen en zette mij aan met denken.

Het ging hier om een jongere met Ataxie, die zelf zijn gebit slecht (kon) verzorgen, maar ook niet toeliet dat anderen dat van hem overnamen. Hoe pak je, als betrokken naaste, dit probleem aan?

Nu kun je dit probleem natuurlijk zien als een jongerenprobleem, maar bij mijn nadenkwerk, kwam tegelijk het beeld boven dat meer mensen met Ataxie een slecht gebit hebben. Daarnaast is het denkbaar dat bij een bewegingsstoornis het ook best eens kan zijn dat tandenpoetsen een hele opgave wordt. Daarbij lijkt in eerste instantie een elektrische tandenborstel het poetsen eenvoudiger te maken. Maar vanuit mijn ervaring met hulpstukken weet ik, dat het beste technische hulpmiddel voor individuen niet altijd het best werkende hulpmiddel is.

In meerdere onderzoeken komt naar voren dat de mondgezondheid van zorgafhankelijke cliënten niet alleen beter kan, maar zelfs beter moet. Want een ongezonde mond is niet alleen



pijnlijk voor de persoon in kwestie, maar beperkt ook de sociale omgang met anderen.

Daarbij kan een slechte mondverzorging leiden tot hart- en vaatziekten, longontsteking, ontregelde diabetes of achteruitgang van het geheugen. Om die redenen is het zaak ook bij mensen met Ataxie vroegtijdig te signaleren wanneer er problemen ontstaan bij de mondzorg en tijdig actie te ondernemen.

Omdat de oude richtlijn in de zorg uit 2007 te weinig praktische handvatten kent, is er onlangs een nieuwe richtlijn¹ ontwikkeld, die onlangs is verschenen.

In het stukje over 'algemeen' wordt aangegeven:

- Zoom in op de gewoontes bij de mondzorg en probeer te achterhalen waarom er een probleem is ontstaan.
- Familie en mantelzorg kunnen hierbij meedenken en behulpzaam zijn.
- Mogelijk zijn bepaalde motivatie technieken nodig.

¹Omdat de richtlijn bedoeld is voor hulpverleners, is die niet woordelijk in dit artikel overgenomen.

Onder 'benadering' staat:

- Probeer je te verplaatsen in de cliënt.
- Neem voldoende tijd.
- Zorg dat je rustig en op gelijke ooghoogte met elkaar communiceert.

Situatie en omgeving:

- Let op dingen die kunnen afleiden.
- Zorg voor privacy en een heldere ruimte bij de mondverzorging.
- Rituelen, automatisme en gewoontevorming kunnen de mondzorg vereenvoudigen.
- Als je hulp verleent bij de mondzorg: zorg dan voor een stabiele ondergrond/houding. Laat de cliënt bijvoorbeeld zitten.

Respectvolle communicatie:

- Duidelijke communicatie (voorkom keuzemomenten). Dus: ga je

tandenpoetsen in plaats van wil je je tanden gaan poetsen.

- Blijf vriendelijk en rustig en doe zo nodig handelingen voor.
- Houdt altijd goed contact.

Stimuleer de cliënt

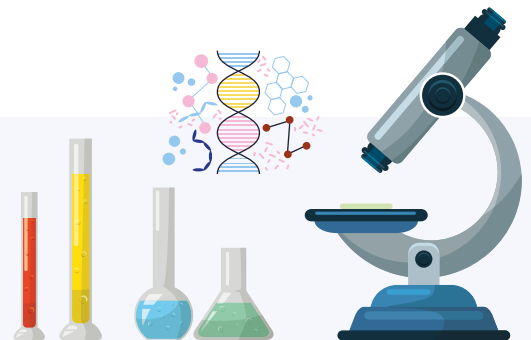
- Laat de cliënt zoveel mogelijk zelf doen.
- Ga na of een spiegel de cliënt helpt om de handelingen te doen.
- Als je helpt: plaats je hand dan over de hand van de cliënt om samen de beweging uit te voeren.

Heb je vragen, opmerkingen of ervaring geef die dan door aan Gerard Kulker.

g.kulker@ziggo.nl



UPDATE DOOR SCA7-TEAM



Update over het onderzoek naar een mogelijk medicijn voor SCA7

STAP 1

Bijdrage LUMC aan onderzoek

Bij het LUMC zijn tot op heden 8 moleculen ontworpen. Drie hiervan lijken het gewenste effect te hebben in een standaard cellijn, die we in het laboratorium voor testen gebruiken om de eiwitfout van SCA7 te neutraliseren/verminderen. Vanaf januari 2024 gaan we deze moleculen testen in de ziektemodellen, die we in *STAP 3* van dit project hebben ontwikkeld.

STAP 2 (Radboudumc)

Natuurlijk beloop SCA7

Het doel van dit onderzoek is een gedetailleerd beeld te krijgen van de ziekte SCA7, en vooral welke veranderingen we kunnen meten over 1 jaar. Dit leert ons namelijk welke dingen we moeten meten in een toekomstige klinische behandelstudie om effecten van nieuwe medicijnen te onderzoeken.

[Vervolg op volgende pagina >](#)

Stand van zaken:

Er hebben tijdens hun eerste bezoek 15 deelnemers aan het onderzoek bij SCA7 deelgenomen aan het onderzoek.

Daarvan hebben 8 deelnemers bij hun tweede bezoek deelgenomen. Er is bloed geprikt. Er zijn MRI-scans gemaakt en bij sommige deelnemers is een ruggenprik gedaan. Veel deelnemers zijn ook door de oogarts onderzocht. De dagen waarop de deelnemers hebben deelgenomen aan het onderzoek waren erg intensief. We zijn dan ook ontzettend blij met hun deelname.

Tot en met april 2024 zijn we nog op zoek naar mensen met een SCA7-mutatie (met of zonder symptomen). Wanneer je iemand bent of kent die graag mee zou willen doen, stuur dan een mail naar **sca7-studie.neuro@radboudumc.nl**. Wij nemen dan zo spoedig mogelijk contact met je op.

STAP 3

Ontwikkelen van een ziektemodel

In het afgelopen jaar zijn van bloedcellen van twee patiënten stamcellen gemaakt.

Deze stamcellen kunnen we gebruiken om modellen te maken voor SCA7, bijvoorbeeld mini hersentjes.

STAP 4

Mogelijk medicijn testen in het ziektemodel

In het komende jaar gaan we de moleculen, die het schadelijke stuk van het SCA7-eiwit kunnen verwijderen, testen in de SCA7-hersenmodellen.

Met vriendelijke groet, namens het hele SCA7 team,

Colette Reniers
Onderzoeker SCA7-studie

Kirsten Kapteijns
Onderzoeker SCA7-studie

Teije van Prooije
Neuroloog in opleiding/Arts-onderzoeker
SCA7-studie

Dr. Bart van de Warrenburg
Neuroloog/Projectleider SCA7-studie





Naastendag 25 mei 2024

Op zaterdag 25 mei 2024 vindt in Harmelen de Naastendag plaats. Je bent van harte welkom. Voor deze dag hebben we de Tuinzaal van de Kloosterhoeve kunnen vastleggen. Deze zaal bevindt zich op de begane grond.

Adres: de Kloosterhoeve, Kloosterweg 2, 3481 XC Harmelen.

Het programma:

10:30 uur: Inloop met koffie/thee en iets lekkers.

11:00 uur: Bijpraten om te weten hoe het met iedereen gaat. Welke uitdagingen ben jij als mantelzorgert tegen gekomen en welke oplossingen heb jij gevonden?

Mogelijk neemt een andere mantelzorgert deel, die een goede tip voor jou heeft vanuit zijn/haar ervaringen. **Kortom:** het wordt een gezellige en leerzame ochtend.

12:30 - 13:30 uur: Een gezamenlijke lunch.

Vanaf 13:30 uur: Programma wordt later bekend gemaakt. Info hiervoor op de website.

Vanaf 15:00 uur - 16.00 uur: Napraten met een drankje.

Praktische tips:

Er is een busverbinding van Utrecht Centraal naar Harmelen.

Achter de Kloosterhoeve bevindt zich een eigen parkeerterrein voor circa 35 auto's.

Let op!

Gevraagd wordt aan mensen met een allergie om hun dieetwensen vooraf per e-mail aan John Zwetsloot aan door te geven.

Schrijf je **uiterlijk voor 11 mei 2024** in. Stuur een e-mail naar john@ataxie.nl zodat je verzekerd bent van een gezellige dag!



Ataxie Vereniging Nederland agenda 2024

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

Informatie via marlies@ataxie.nl

**Zaterdag 9 maart 2024
Op de koffie bij... met Gerard in Assen**

Van 12:00 - 15:00

Duurbaarheidscentrum Asserbos

Bosrand 2, 9401 SL Assen

Informatie en aanmelden via

elszwetsloot@gmail.com

**Zaterdag 23 maart 2024
Regiodag West**

Ontvangst vanaf 10:30 - 16:30

De Eendenkooi, Kooikersplein 1, 2382 EG

Zoeterwoude

Informatie en aanmelden via

g.kulker@ziggo.nl

**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

Kasteel Cannenburgh, Maarten van

Rossumplein 4, 8171 EB Vaassen

Aanmelden via

elszwetsloot@gmail.com

**Zaterdag 20 april 2024
Jongeredag Walibi Holland**

Verzamelen om 11:30 uur bij de

hoofdingang Spijkweg 30, 8256 RJ

Biddinghuizen

Informatie en aanmelden via

marlies@ataxie.nl

**Zaterdag 11 mei 2024
Ouders en kinderen met Ataxie 2024**

Duinrell 1, 2242 JP Wassenaar

Voor tijd, informatie en aanmelden,

zie de website

**Zaterdag 11 mei 2024
Wandelen met Els**

Vanaf 12:00 - 16:00

Dobbepas Restaurant Buytenhout,

Oudeweg 100, 2631 PB Nootdorp

Informatie en aanmelden via

elszwetsloot@gmail.com

**Zaterdag 25 mei 2024
Ataxie Naastendag 2024**

Vanaf 10:30 - 16:00

Kloosterhoeve, Kloosterweg 2,

3481 XC Harmelen

Schrijf je vóór 11 mei in via e-mail

john@ataxie.nl

Vervolg op volgende pagina >



Zaterdag 1 juni 2024
Algemene Ledenvergadering (ALV)
De Schakel, Oranjelaan 10, 3862 CX
Nijkerk.
Informatie en aanmelden via
g.kulker@ziggo.nl

Lotgenotenvakantie
22 tot 28 juni 2024
De Suyderzee, Baarlo
Informatie via
lotgenotenvakantie@ataxie.nl

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



AANKONDIGING DOOR HET BESTUUR

**SAVE THE
DATE
1 juni**

Uitnodiging Algemene Ledenvergadering

In de Nieuwsbrief van januari 2024 stond aangekondigd dat de Algemene Ledenvergadering op zaterdag 8 juni zal plaatsvinden. Helaas zal de vergadering niet op deze dag kunnen plaatsvinden, omdat de vergaderruimte dan niet beschikbaar is. Het wordt nu zaterdag 1 juni.

Net als vorig jaar zal de ALV plaatsvinden in het Vergader- en Congressentrum De Schakel, Oranjelaan 10, 3862 CX Nijkerk. Bij het congressentrum is een beperkte parkeermogelijkheid. Maar je kunt ook parkeren in het winkelcentrum bij de Jumbo en bij het station. De datum staat nu vast, te weten **zaterdag 1 juni 2024**.

Reserveer 1 juni in jullie agenda! Voor de ALV krijgen jullie conform onze statuten een uitnodiging, de agenda en informatie over de agendapunten.

Graag tot ziens op de ALV!
Het bestuur





Hidden Disabilities Sunflower

Hidden Disabilities Sunflower is in 2016 ontstaan op de luchthaven Gatwick van Londen. Medewerkers zagen steeds vaker passagiers die angstig waren of overprikkeld, maar omdat je niets aan de mensen zag durfde men niet goed te vragen wat er aan de hand was. Toch wilde men ook deze passagiers kunnen helpen.

In overleg met diverse organisaties is daar het Sunflower Keycord uit gekomen. Een groen keycord met zonnebloemen dat discreet vrijwillig gedragen kan worden zodat medewerkers herkennen dat je misschien hulp, begrip of gewoon wat meer tijd nodig hebt. Na een jaar bleek het zo'n groot succes dat alle luchthavens in de UK volgden. Doordat de dragers zo blij waren werd het uitgebreid naar alle openbare plaatsen waar mensen samenkomen zoals ziekenhuizen, supermarkten, OV, musea, theaters en nog veel meer. Inmiddels is het in de UK een geaccepteerd iets.

In 2019 bracht Kees Hoekstra het Sunflower Keycord naar Schiphol Airport, alle medewerkers worden sindsdien getraind om het Sunflower Keycord te herkennen. In 2021 werd Sunflower Nederland/België opgezet. Nu na twee jaar zijn er in Nederland 40.000 Sunflower dragers en doen er 242 bedrijven en organisaties mee op 700 locaties. Enkele bekende namen die aangesloten zijn: de Efteling, KLM, Schiphol, 55 musea, McDonald's en vele anderen.



Het Sunflower Keycord geeft geen privileges of kortingen. Het is puur een middel voor meer hulp, begrip of tijd. De komende weken komen er nog veel grote nieuwe deelnemende bedrijven bij.

Voor meer informatie:

www.hdsunflower.com/nl

Maak het onzichtbare zichtbaar als jij dat wilt.

Op Spotify zijn onze podcasts te beluisteren, zoek op 'The Sunflower Conversations'.

Met vriendelijke groet,

Kees Hoekstra

Regional Director the Netherlands & Belgium

kees@hdsunflower.com

06 11 29 46 03

The Hidden Disabilities Sunflower team





Stress en vermoeidheid

Met belangstelling heb ik het verslag van de bijeenkomst regio Zuid gelezen in de Ataxie Krant nummer 4 van december 2023. Ook ik heb hinder van vermoeidheidsklachten en moet mijn dag goed organiseren met voldoende rustmomenten en niet teveel afspraken.

Ik miste ook iets in het verslag (mogelijk heeft Noëlle Kamminga hier wel aandacht aan gegeven), namelijk dat ook al leef ik zo gestructureerd en georganiseerd mogelijk 'Het Leven' soms roet in het eten gooit. Dan stormt een kind het huis binnen met een probleem, midden in mijn rustmoment. Ik ben dan teveel moeder om te zeggen 'Kom straks maar terug, want ik moet nu rusten', met als gevolg dat ik 's avonds moe ben. Maar daar heb ik zelf voor gekozen en dat is ook zelf de regie nemen! Er zijn activiteiten waarvan ik van te voren weet dat het eigenlijk teveel is, maar die ik dan toch doe. Het plezier wat het oplevert is voor mij groter dan de vermoeidheidsklachten waar ik dan last van krijg. Bijvoorbeeld een Sinterklaasfeest met de hele familie, een theaterbezoek, een persoonlijk gesprek.

Maar hoe goed ik mijn activiteiten ook manage, ik blijf last houden van onverklaarbare vermoeidheidsbuien. Deze 'buien' komen letterlijk uit de lucht vallen, zijn niet te voorspellen, kunnen een dag duren maar ook een 30 minuten. Voorbeeld ik ben bezig de kerstboom op te tuigen en zeg halverwege tegen mijn man

'het lukt niet meer, ik krijg mijn armen niet meer omhoog'. De vermoeidheid viel letterlijk 'als een bom op mij'.

Tja, wat moet je daar nu mee. Al mijn vrienden en bekenden weten ondertussen dat ik een afspraak kort van te voren kan afzeggen, omdat het qua energie niet lukt. Fijn dat ik dit heb geregeld, maar wat is het nog steeds lastig om je mobiel te pakken en te annuleren, want ik vind het zo leuk en wil zo graag maar het gaat niet 😊. En daar zit ik dan in mijn relaxfauteuil met mijn benen omhoog of ik lig in bed te slapen. Ik heb nog nooit zoveel Netflix gekeken, maar ik weet later de film maar half te reproduceren.



Het tweede onderwerp van Noëlle ging over Stressmanagement. Sinds ik helemaal ben afgekeurd en niet meer hoef te communiceren met allerlei instanties, is mijn stressniveau beduidend gezakt. Maar als ik deze tijd in gedachten neem

Vervolg op volgende pagina >

en dan probeer mijn Gedachten en Gevoel over deze situaties te veranderen, dan lukt mij dat niet. Mijn Gedachten blijven terug komen en het werkt niet om te zeggen ‚Ik denk dat niet meer‘ want dan denk ik er juist aan. Ik heb ooit geleerd dat je brein het woordje ‚niet‘ niet kent.



Dus als ik je vraag NIET aan roze olifanten te denken, doe je dat juist! Ik merk dat ik meer heb aan de visie van Acceptance and Commitment Therapy, of kort ACT (ook een psychologische stroming) die uitgaat dat je brein nog uit de oertijd stamt en als taak heeft jou te beschermen (eerst tegen bestaande gevaren maar nu heel

vaak tegen irreële gevaren). Dus er is een stemmetje in je hoofd die zegt ‚gevaar of ‚dat kan jij niet want...‘. Bijvoorbeeld ‚jij kan geen praatje voor een groep houden‘ maar als je accepteert dat je die negatieve gedachten hebt en je daardoor gespannen voelt, dan kan je echt wel een praatje houden (terwijl jij je gespannen voelt).

Je moet leren dat jij dat stemmetje niet bent, je kan van een afstand naar dat stemmetje luisteren en (in je hoofd of hardop) zeggen. ‚Ik hoor je wel, maar toch ga ik het wel doen‘. Heel vaak helpt het om die stemmetjes in je hoofd een naam te geven. De mijne heb ik Truus genoemd en zij produceert veel gedachten die ik wel opmerk, maar waar ik niet naar luister.

Ik ben nu bezig met een basiscursus over ACT en zal er meer over vertellen als het interessant is voor jullie.

‘Om hulp vragen betekent niet dat je opgeeft. Het betekent dat je weigert op te geven.’

Hetty Gruppen





SCA27b – een nieuwe en misschien wel de meest voorkomende erfelijke vorm van Ataxie

Begin 2023 is er in het gezaghebbende tijdschrift *The New England Journal of Medicine* een artikel verschenen waarin een nieuw gen beschreven wordt voor Ataxie: FGF14.

Eigenlijk kenden we het gen al als oorzaak van SCA27a, een zeer zeldzame vorm van dominant overervende Ataxie (ADCA). Het nieuwe aspect is dat er nu abnormale verlengingen van de DNA-code 'GAA' in

de kans dat de aanleg wordt doorgegeven is 50% (1 op 2). Er kunnen klachten ontstaan als de verlenging 250 of meer is. Bij de andere SCA's door een CAG-verlenging blijft de verlenging gelijk of neemt deze toe bij het doorgeven naar de volgende generatie. Bij SCA27b is er sprake van iets bijzonders. Als een moeder de GAA-verlenging in FGF14 doorgeeft, kan deze langer worden. Als een vader met SCA27b de verlenging doorgeeft,



dit gen zijn gevonden. Het mechanisme lijkt dus op de 'CAG'-verlengingen bij de vormen SCA1, SCA2, SCA3, SCA6, SCA7 en SCA17. Bij FGF14 kan Ataxie ontstaan bij meer dan 250 GAA-herhalingen. Deze nieuwe vorm van Ataxie heeft de naam SCA27b gekregen. SCA27b heeft een autosomaal-dominante overerving (van generatie op generatie);

kan deze korter worden. Hierdoor kan het per generatie verschillen of de verlenging boven of onder de 250 uitkomt en daarmee ook of er wel of geen klachten ontstaan. Door dit complexe mechanisme van verlengen en verkorten kan het ook zijn dat SCA27b de oorzaak is bij iemand die als enige in de familie Ataxie heeft (sporadische Ataxie).

Vervolg op volgende pagina >

De DNA-test is sinds eind 2023 beschikbaar in het Radboudumc en in korte tijd hebben we al bij veel patiënten deze diagnose kunnen stellen. Dat waren zowel mensen uit een ADCA-familie waarin tot nu toe geen gen bekend was, als mensen die de enige in de familie zijn met Ataxie en bij wie tot nu toe een diagnose ILOCA (idiopathische late-onset cerebellaire Ataxie) was gesteld. We hebben dus ook in korte tijd ervaring met deze nieuwe vorm van SCA kunnen opbouwen.

Inmiddels zijn er over de hele wereld groepen patiënten met sporadische of familiale Ataxie getest op SCA27b en lijkt deze vorm overal voor te komen. Wel varieert het percentage Ataxiepatiënten dat deze vorm heeft tussen de 5 en 30% (van de totale groep mensen met een tot dan toe onverklaarde Ataxie). Een eerste onderzoek in het Radboudumc laat een percentage zien van 15%. Hiermee is SCA27b direct één van de meest voorkomende erfelijke Ataxieën!

Bij SCA27b beginnen de klachten meestal na het 45^e jaar, maar soms eerder. Opvallend is dat bij veel patiënten de klachten eerst aanvalsgewijs optreden en pas later progressief worden. Net als bij de andere SCA's staan loop- en balansproblemen op de voorgrond. Een bijzonder kenmerk is een bewegingsstoornis van de ogen: downbeat-nystagmus. Dat zijn subtiele schokjes van de oogbollen naar beneden; vaak geeft dit geen klachten, maar soms hebben mensen hierdoor voortdurend een instabiel beeld.

In vergelijking met andere SCA's is de achteruitgang van de ziekte veel langzamer en ontstaan bijvoorbeeld spraakproblemen pas veel later in de ziekte. Er zijn voorzichtige aanwijzingen dat bepaalde symptomen van SCA27b kunnen reageren op het medicijn 4-aminopyridine, maar dat moet nog goed worden onderzocht voordat we dat standaard kunnen gaan voorschrijven.

Ons advies aan mensen met ADCA zonder bekende genetische oorzaak en aan mensen met Ataxie zonder duidelijke oorzaak (met name ILOCA): neem contact op met uw neuroloog of klinisch geneticus om te bespreken of het zinnig is om naar FGF14/SCA27b te kijken. Natuurlijk moet u daar zelf behoefte aan hebben. Als deze erfelijke Ataxie inderdaad aanwezig blijkt, dan is het goed om daarna door een klinisch-geneticus te worden voorgelicht.

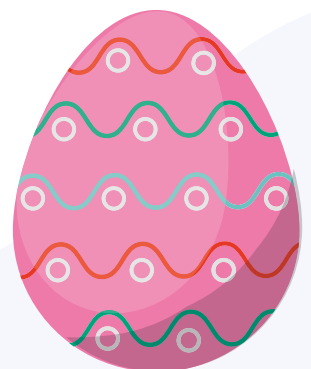


Wist Je dat?

- ... Berend Nalis de nieuwe eindredacteur van de Ataxie Krant is?
- ... hij zich 1 week voor de deadline van de 1^e editie van 2024 aangemeld heeft?
- ... hij vervolgens tot over zijn oren in het redactiewerk terecht kwam?
- ... hij verwoede pogingen doet overzicht te houden over de diverse artikelen, maar hij niet bij de pakken gaat neersitten?
- ... de datum van de Algemene Ledenvergadering (ALV) 1 juni 2024 is?
- ... de vereniging een bijdrage van € 5.000,-- van de Vriendenloterij heeft ontvangen?
- ... Gerard Kulker in juni aftreedt als voorzitter tijdens de Algemene Ledenvergadering?
- ... het Radboudumc meldt dat een nieuwe SCA27B variant bekend is?
- ... dat deze variant van toepassing kan zijn voor een aantal mensen met de diagnose ILOCA?
- ... de vereniging nog steeds op zoek is naar gemotiveerde mensen die een (bestuurs)functie willen vervullen? Voldoening en energie zullen je deel zijn!
- ... 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?
- ... Walibi Holland de bestemming is voor de jongerendag op zaterdag 20 april 2024?
- ... je soms troost en berusting in een zin of lied kan vinden?

De kopij voor de nieuwe Ataxie Krant moet **uiterlijk op 1 mei 2024** bij de redactie binnen zijn? Stuur je tekst en beeld naar: **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

Lotgenotencontact: elke werkdag van 10.00 tot 18.00 uur op telefoonnummer 06 17 87 04 48.

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, Berend Nalis, Jolien Visser, Evelien Vlaar en Anita Zuidema.
E-mailadres redactie: redactie@ataxie.nl

Verschijningsmaanden 2024: 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 Samenwerkende 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