

De Ataxie KRANT

Ataxie Vereniging Nederland

Nummer

2

juni 2024
jaargang 31

Gerard: "Mijn
laatste bijdrage
Van het Bestuur"

pagina 2

Jongerendag,
zaterdag 20 april
2024
pagina 9

Column Hetty
Gruppen: Lente
pagina 15



INHOUD



Gerard: "Mijn laatste bijdrage **Van het Bestuur**"

Jongerendag,
zaterdag 20
april 2024



Column Hetty
Gruppen: Lente



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 **2**
- Giften 1^e kwartaal 2024 **4**
- Bart van de Warrenburg benoemd tot hoogleraar **5**
- Wandelen of 'Op de koffie' met onze Ataxievrienden **7**
- De Paramedische Zorgkaart **8**
- Jongerendag, zaterdag 20 april 2024 **9**
- Regiodag Oost met interessante presentaties **10**
- Deelnemers gezocht voor wetenschappelijk onderzoek SCA3 **13**
- Column Hetty Gruppen: Lente **15**
- Beter bereikbare hersenen **17**
- Biomarkers en het natuurlijk beloop (SCA1-studie) **18**
- Ataxie Vereniging Nederland agenda 2024 **23**
- 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

Alweer de tweede Ataxie Krant van 2024

Het is nog maar kortgeleden dat voor mij de eerste Ataxie Krant verscheen en nu ben ik alweer zo ver dat de tweede krant klaar is voor de drukker.

De mensen die regelmatig kopij aanleveren waren op tijd uitgenodigd om dat ook nu weer te doen. En het is verheugend te kunnen melden dat weer veel bijdragen zijn ontvangen. Maar nu meer over de inhoud van de tweede Ataxie Krant.

Op 6 april bezocht ik de Regiodag Oost. Deze dag was erg interessant vanwege drie presentaties. Twee presentaties door Stacha Reumers van het Radboudumc over cognitieve klachten bij Ataxie en aansluitend een presentatie over de effecten van hersenstimulatie. Vervolgens een presentatie over ergo-therapie die weer goed aansloot op de eerder besproken klachten bij Ataxie. Zie het verslag van de bijeenkomst Regio Oost.

Ook een verslag van Gerard Kulker die de Bijeenkomst Regio West heeft voorgezeten en daarvan een verslag heeft gemaakt. Het gaat met name over het onderzoek onder leiding van Teije van Prooije in het Radboudumc naar biomarkers bij SCA1. Een ontwikkeling die het mogelijk maakt om zicht te krijgen op het ziekteverloop bij SCA1. Zie het verslag van de bijeenkomst Regio West.



Ook interessant zijn de aangekondigde onderzoeksprojecten van de Hersenstichting die ervoor kunnen zorgen dat hersenen beter bereikbaar worden voor de behandeling met medicijnen. Dit wordt gedaan omdat een hersenbarrière de hersenen beschermt en zo de medicijnen niet doorlaat. De Hersenstichting financiert nu twee projecten waarbij het testen van medicijnen op een soort nagemaakte mini-hersenen mogelijk wordt. Zie voor meer informatie verderop in deze krant.

Tot slot vroeg Stacha aandacht voor een nieuw onderzoek door het Radboudumc naar symptomen van SCA3. Voor verdere informatie, zie het artikel met de oproep voor deelname verderop in deze krant. Alles bij elkaar fascinerende onderzoeken waarbij het duidelijk wordt dat de wetenschappelijke onderzoeken steeds sneller gaan en hopelijk op deze manier ook sneller oplossingen kunnen bieden waarbij de medewerking van onze leden van de Ataxie Vereniging aan deze onderzoeken ook belangrijk is.

Met vriendelijk groet, Berend Nalis



Mijn laatste bijdrage vanuit het Bestuur...

Samenstelling bestuur

Als jullie de krant in de bus vinden, is de Algemene Ledenvergadering achter de rug en is de nieuwe bestuurssamenstelling een feit. Waarmee deze bijdrage 'Vanuit het bestuur' de laatste is die ik voor jullie schrijf.

Het bestuur heeft dan vanuit de eigen kring Gerard Ros voorgedragen als jullie nieuwe voorzitter. Daarnaast is er nog een kandidaat, die na een kennismaking in het bestuur, hopelijk de komende maanden zal toetreden.

Daarmee is het bestuur voldoende bezet, maar blijft nog het feit dat het aantal vrouwen in het bestuur beter kan, evenals het aantal leden dat geen Ataxie heeft. Er wordt van jullie kant dus nog enige ondersteuning verwacht.

Voor mij zit daarmee mijn voorzitterschap erop

Ik heb me graag de afgelopen 9 jaar voor het belang van jullie afzonderlijk en de vereniging ingezet. Ik ben hiermee bestuurslid af, maar nog niet geheel uit beeld verdwenen. In het bestuur zullen we in juni nog spreken over een eventueel adviseurschap van mij voor de vereniging. Wat mij betreft is dat wel een adviseurschap op afroep, want ik wil niemand voor de voeten lopen en het nieuw samengestelde bestuur alle ruimte geven die zij nodig heeft.

De juiste bestuurder in de juiste rol

De afgelopen maanden hebben wij binnen het bestuur wel uitvoering van gedachten



gewisseld over een artikel van de hand van PGOsupport over het type bestuur dat bij onze vereniging past. Dat hebben we daarnaast vertaald naar onze rol als bestuur. In de notitie wordt ingegaan op de volgende 3 rollen van bestuur:

1. Een uitvoerend bestuur;
2. Een beleidsbepalend bestuur;
3. Toezichthoudend bestuur.

De verschillende rollen worden in de notitie mede bepaald door de grootte van de patiëntenvereniging. Voor onze vereniging zou dat betekenen dat wij vooral een uit-



Vervolg op volgende pagina >

voerend bestuur zouden zijn. Wij hadden hierbij wel de nodige kanttekening. We herkenden ons wel in het beeld van een bestuur dat graag betrokken is en dichtbij de uitvoerders staat. Maar niet in een bestuur dat zelf vooral de uitvoering ter hand neemt. Dat zou naar ons gevoel ook onrecht doen aan de rol van de grote groep vrijwilligers, die zich voor onze vereniging inzet.

Wij willen vooral de voorwaarden scheppen, die nodig zijn om onze vrijwilligers in staat te stellen allerlei activiteiten te kunnen ontplooiën. Waar nodig zullen we hier en daar wel de handen uit de mouwen steken. Zoals ik onlangs bijvoorbeeld bezig ben geweest om ervoor te zorgen dat er een nieuwe eindredacteur voor de krant kwam en die met raad en daad terzijde te staan.

Daarmee zijn we voor ons gevoel enerzijds vooral een voorwaardenscheppend en dichtbij de uitvoering staand bestuur. Door middel van ons beleidsbepalend werk geven wij anderzijds richting en inhoud aan het werk dat gedaan moet worden in het belang en de impact van de vereniging.

Belangrijke competenties van ons bestuur zijn daarmee: leiderschap, strategisch handelen, besluitvaardigheid, delegeren, netwerken en organiseren. Daarnaast beschikt het bestuur over voldoende reflectief vermogen om zijn taken naar behoren uit te voeren en leden en vrijwilligers voldoende ruimte te geven hun bijdrage aan de vereniging te kunnen leveren. Al met al hebben we zo een mooie leidraad gevormd voor ons bestuur.

De achterbanraadpleging

In de nieuwsbrief kwamen we al met informatie over de achterban raadpleging. Dus hier zal ik daar niet verder op ingaan. Als bestuur hebben we op basis van de

bevindingen uit de achterbanraadpleging wel een aantal zaken beschreven, die onze aandacht vragen.

Naamsbekendheid Ataxie Vereniging

In de raadpleging komt naar voren dat jullie de naamsbekendheid van de vereniging belangrijk vinden. Tegelijkertijd vragen jullie je af of het staan op beurzen wel de moeite loont, terwijl dat juist een goede manier is om naamsbekendheid te krijgen bij bepaalde doelgroepen. Door gaans staan we op de nursingbeurs voor verplegenden en de huisartsenbeurs.

Lotgenotencontact

Ten aanzien van het lotgenotencontacten geeft 44% aan behoefte te hebben aan praktische handvatten over hoe om te gaan met de gevolgen van Ataxie. Daarnaast leeft de behoefte aan meer onderling contact. Dit zijn mooie handreikingen om bij onze bijeenkomsten aandacht aan te besteden.



Wensen achterban:

- Meer informatie over onderzoek.
- Meer praktische handvatten voor betrokkenen bij Ataxie.
- Aansluiten bij ParkinsonNet en zo zorgen voor meer scholing van paramedici.

Vervolg op volgende pagina >

- Onderzoek stimuleren door middel van een stimulation grant.
- Symposia organiseren voor zorg-professionals.

Scholing paramedici

Op dinsdag 23 april 2024 werd in het Radboudumc een praktijkdag over Ataxie gehouden voor logopedisten en fysio- en oefentherapeuten. Deze scholingsdag was de eerste die voortkomt uit de samenwerking tussen het ParkinsonNet en de Ataxie Vereniging Nederland. Het doel van deze samenwerking is meer paramedici beschikbaar krijgen voor de behandeling van mensen met Ataxie.

Aan de e-learning Ataxie, die via de websites van de samenwerkende organisaties beschikbaar is, namen tot op heden 73

paramedici deel. Aan de praktijkdag namen 15 fysiotherapeuten en 10 logopedisten deel.



De zorgzoeker bij ParkinsonNet en de zorgkaart op de website van de Ataxie Vereniging zullen binnenkort worden uitgebreid met de deelnemers, die aan de training deelnamen.

Gerard Kulker
Voorzitter



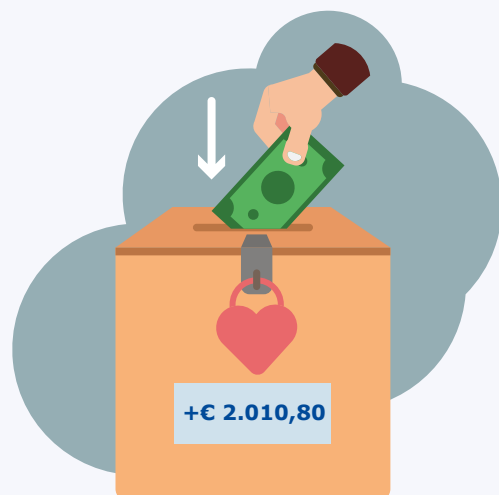
NIEUWS DOOR JOHN ZWETSLOOT

Giften 1^e kwartaal 2024

Ook in 2024 houden wij u op de hoogte van geldbedragen die onze Ataxie Vereniging ontvangt. 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. In het eerste kwartaal ontvingen wij in totaal € 2.010,80. Dit totaalbedrag is opgebouwd uit donaties, periodieke giften en een afdracht van de Vriendenloterij.

Hartelijk dank aan iedereen die ons op deze manier ondersteunt!





Bart van de Warrenburg benoemd tot hoogleraar

Neuroloog Bart van de Warrenburg is benoemd tot hoogleraar Zeldzame en Erfelijke Bewegingsstoornissen aan het Radboudumc/de Radboud Universiteit. Hij brengt genetische oorzaken en ziektemechanismen van bewegingsstoornissen in kaart. Daarnaast zoekt hij naar nieuwe vormen van therapie en symptoombehandeling en verbetert zo de kwaliteit van leven van patiënten.

Zeldzame bewegingsstoornissen zijn hersenaandoeningen die meestal erfelijk bepaald zijn en zich uiten door verkeerde of vreemde bewegingen. Neuroloog Bart van de Warrenburg is gespecialiseerd in deze aandoeningen, met name Ataxie, dystonie, hereditaire spastische paraparese en zeldzame vormen van Parkinson. Een goede diagnose is hierbij vaak een uitda-

ging. 'Alleen al voor Ataxie bestaan er 150 verschillende erfelijke types', vertelt Van de Warrenburg. 'We zijn jarenlang op zoek geweest naar DNA-fouten die deze aandoeningen veroorzaken, en hebben er veel in kaart gebracht. Maar we kennen lang niet alle oorzaken, dus daar is nog veel werk te doen.' Al die kennis over de erfelijke aanleg zorgde er ook voor dat onderzoekers inmiddels beter begrijpen welke mechanismen de ziekten veroorzaken.

Daardoor ontstaan steeds meer mogelijkheden voor een nieuwe therapie. 'Momenteel lopen klinische interventiestudies bij twee types erfelijke Ataxie', zegt Van de Warrenburg. 'We testen een therapie met RNA-moleculen, die worden toegediend via een ruggenprik. We doen dat samen met een bedrijf en waren hiermee de eerste ter wereld.' Die RNA-moleculen zijn een bood-

Vervolg op volgende pagina >



schapper van het DNA, ons erfelijk materiaal, en moeten de aanmaak van een schadelijk eiwit verminderen. Lang niet voor alle zeldzame bewegingsstoornissen is al zo'n medicijn in ontwikkeling. Daarvoor moeten sowieso eerst de oorzaak en het mechanisme goed in beeld zijn. Maar daarna volgt nog een belangrijke stap, want als onderzoekers een therapie willen testen, moeten ze weten hoe ze effecten van de therapie kunnen meten. 'We bestuderen daarom eerst het natuurlijke beloop van een zeldzame aandoening, en kijken daarbij bijvoorbeeld naar MRI-scans van de hersenen of stoffen in het bloed. Zo bepalen we hoe we klinische studies het beste kunnen inrichten.'

De ontwikkeling van nieuwe medicijnen is een tijdrovend en duur proces. Daarom kijkt Van de Warrenburg ook naar zogenaamde drug repurposing, waarbij gekeken wordt of bestaande medicijnen misschien ook werken bij sommige zeldzame bewegingsstoornissen. Omdat deze medicijnen al zijn geregistreerd, is toepassing bij andere ziektes goedkoper en sneller.

Nog een tactiek om niet voor iedere specifieke aandoening een lang traject van medicijnontwikkeling te hoeven doorlopen, is op zoek gaan naar symptoombehandeling. Want bij zeldzame bewegingsstoornissen zit veel overlap in de symptomen.

Van de Warrenburg: 'Om al die patiënten snel iets te kunnen bieden, doen we onderzoek naar nieuwe vormen van revalidatie, en daarnaast kijken we naar de effecten van elektrische stimulatie van de hersenen. Dat ziet er veelbelovend uit.'

Zowel zorg als onderzoek zijn ingebed in grote internationale netwerken, wat cruciaal is bij zeldzame bewegingsstoornissen. Zo is het 'Radboudumc Expertisecentrum voor Zeldzame Erfelijke Bewegingsstoornissen' onder leiding van Van de Warrenburg een erkend expertisecentrum. Dit centrum is verbonden aan het Europese Referentie Netwerk ERN-RND, waar hij in het bestuur zit. En het Radboudumc heeft voor deze groep ziekten een academische alliantie met Maastricht UMC. Zo vullen centra elkaars expertise aan en kunnen ze samen zorg en wetenschap nog beter organiseren.

Bart van de Warrenburg studeerde Geneeskunde aan de RU en promoveerde daar in 2005 op zijn proefschrift, getiteld: Autosomal dominant cerebellar ataxias, clinical and genetic studies in Dutch patients. Hij volgde de opleiding tot neuroloog in het Radboudumc en ging daarna, in 2006, voor een fellowship Movement Disorders naar Queen Square in Londen. Sinds 2007 is Van de Warrenburg staflid Neurologie bij het Radboudumc voor het aandachtsgebied Bewegingsstoornissen. Hij was daarnaast visiting professor bij UKM Medical center in Kuala Lumpur, Maleisië. Zijn aanstelling tot hoogleraar gaat in op 1 april 2024 voor een periode van vijf jaar.

Vanaf deze plek feliciteren wij Bart van de Warrenburg van harte met deze benoeming! Een prachtige stap. Wij wensen hem veel succes met eventuele nieuwe mogelijkheden en activiteiten naast of binnen lopende projecten.



Wandelen of 'Op de koffie' met onze Ataxievrienden

Zaterdag 13 april was er weer een wandeling genaamd 'wandelen met Fred bij Kasteel Cannenburch'. Het verslag van de wandeling heeft toch wel wat extra aandacht want zoals Els vermeldde was de belangstelling niet zo groot als enkele jaren geleden.

Zie hieronder het verslag van Els.

Sinds de corona is de deelname flink verminderd. We wandelen nu met een klein groepje en willen graag nieuwe wandelaars ontmoeten.

Omdat de reistijden door het land te ver worden voor ons heb ik er hulp bij gekregen, **Fred van de Schrier** wandelt nu in het oosten van het land en **Gerard Ros** wandelt in de noordelijke provincies. Die wandeladressen regelen ze zelf, echter de aanmeldingen komen bij mij binnen.

Het zou mooi zijn als er ook iemand de zuidelijke provincies onder zijn of haar hoede neemt.

Verder lopen we ieder jaar ook in Doorn! Daar zijn we een keer verdwaald!

We kwamen op een ruiterspad uit, dit vergeten we nooit meer. Inmiddels weten we daar goed de weg.

Een spaarpot, in de vorm van hersenen, gaat met ons mee, de inhoud wordt besteed aan onderzoek naar de Ataxie. Hierbij nog een keer de wandelagenda vanaf juni dit jaar:

**8 juni Wandelen met Gerard Ros
Het bosbergpad**
Boerenstraat 23
Appelscha

**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





De Paramedische Zorgkaart

Uit de laatste leden- en donateursraadpleging in 2023 (het verslag hiervan staat op de website) kwam naar voren dat de respondenten die deze raadpleging invulden, op de vraag 'Welke activiteit moet de Ataxie Vereniging de komende jaren zeker blijven uitvoeren', massaal aangaven: 'Een netwerk opbouwen van fysiotherapeuten, logopedisten en ergotherapeuten die bekend zijn met Ataxie'.

Nu is de vereniging op www.ataxie.nl al jaren bezig met het inzichtelijk maken (op een landkaart van Nederland) van de adressen van fysiotherapeuten, logopedisten en ergotherapeuten die bekend zijn met Ataxie. Een soort netwerk dus. Enerzijds zijn die adressen afkomstig van leden die zeer tevreden zijn over hun zorgspecialist, anderzijds zijn ze afkomstig van fysiotherapeuten die aanwezig waren op het symposium dat de Ataxie Vereniging in november 2022 organiseerde. Op dit moment staan er 60 adressen van fysiotherapeuten die bekend zijn met Ataxie op de zogeheten Paramedische Zorgkaart.

Uit diezelfde leden- en donateursraadpleging in 2023 kwam ook naar voren dat de respondenten die deze raadpleging hebben ingevuld, op de vraag 'Welke onderwerpen heeft u weleens bekeken op de website van de Ataxie Vereniging', de Paramedische Zorgkaart het minst aanklikten. Slechts 19 procent (1 op de 5 respondenten) gaf aan die Zorgkaart weleens bekeken te hebben.

Nu is het probleem met deze Paramedische Zorgkaart ten eerste de plaats op de



website en ten tweede de naam. Op de website is hij nu te vinden onder het kopje 'nieuws'. We zijn van plan om de Paramedische Zorgkaart onder het kopje 'onderzoek' te plaatsen of onder een geheel nieuwe kopje 'netwerk'. Verder willen we de naam Paramedische Zorgkaart vervangen door Netwerk van Ataxie-zorgspecialisten.

Wij nodigen u uit om een kijkje te nemen op de nu nog geheten Paramedische Zorgkaart op onze website. Staat uw fysiotherapeut, logopedist of ergotherapeut nog niet op de kaart maar wilt u dat wel, vraag dan aan uw behandelende zorgspecialist of het oké is dat het adres van zijn/haar praktijk op het Netwerk van Ataxie-zorgspecialisten van de Ataxie Vereniging te zien is. Zo ja, stuur dan een e-mailtje naar ondergetekende.

Namens de Wetenschapscommissie,
Ruud Hoevenagel

ruudhoevenagel@planet.nl



Jongerendag, zaterdag 20 april 2024

Op zaterdag 20 april was er weer een jongerendag. Dit keer gingen we een dagje naar Walibi Holland (voorheen 'SixFlags').

Rond 11.30 uur hadden we afgesproken bij de ingang van het attractiepark. Marlies was helaas ziek, dus ik nam de begeleiding voor deze dag van haar over. Elke jongere die arriveerde, kon met zijn/haar begeleider naar de 'Guest Service' gaan om een bandje te halen. Hiermee is geregeld dat in heel het park, je gebruik kan maken van de aangepaste voorzieningen die jij nodig hebt. Ik sprak met de groep af waar en hoe laat we gingen lunchen, iedereen had mijn mobiele nummer voor het geval dit nodig was. Hierna kon ieder voor zich met zijn/haar begeleider het attractiepark in.

Om 13.30 uur gingen we lunchen. Iedereen koos voor een 'Burger menu', een rund/kipburger met frietjes en een drankje. Tijdens de lunch kletsten we gezellig en is er een groepsfoto gemaakt. Na de lunch ging weer iedereen het attractiepark in. Onderweg kwamen we elkaar regelmatig tegen. 😊

Aan het eind van de middag keerde iedereen weer huiswaarts, op zijn/haar eigen tijd en natuurlijk afhankelijk van zijn/haar energieniveau.

Het was een geslaagde dag!

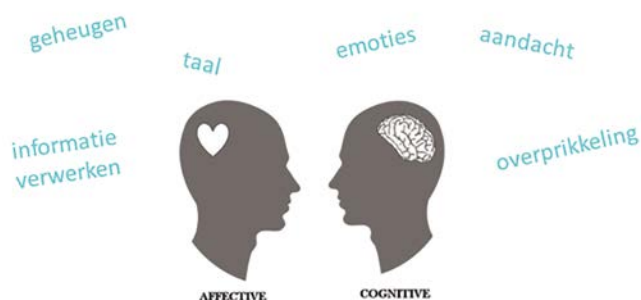
Chris Maxey





Regiodag Oost met interessante presentaties

Op 6 april 2024 werd in Rouveen de Regiodag Oost gehouden in de aanwezigheid van circa 40 leden en hun partners dan wel vrienden. Nadat Henk van Lambalgen de aanwezigen welkom had geheten, introduceerde hij de volgende sprekers: Stacha Reumers van de Radboudumc en Mirjam van Dalfsen, ergotherapeut in de omgeving van Meppel.

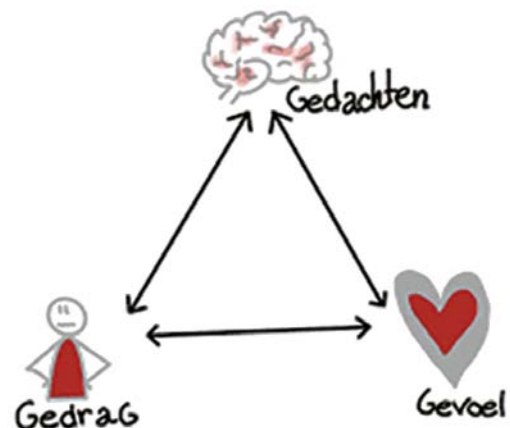


Cognitieve klachten en hun impact op het dagelijks leven bij Ataxie

Als eerste begon Stacha Reumers van het Radboudumc met een presentatie over een studie van de cognitieve en affectieve klachten en de invloed daarvan op het dagelijks leven bij patiënten met cerebellaire aandoeningen. Die klachten betreffen vooral de effecten op het sociale gedrag en het psychologisch welzijn. De studie werd uitgevoerd middels een onderzoek bij een groep patiënten met degeneratieve Ataxieklachten. De Ataxie Vereniging heeft eraan meegewerkt dat leden met deze klachten zich hiervoor aangemeld hebben. Uiteindelijk werden 84 personen geselecteerd voor dit onderzoek. Daarnaast werd

hetzelfde onderzoek ook nog uitgevoerd met zogenoemde informanten ofwel familie of vrienden van deze patiënten zodat een goed beeld verkregen kon worden voor wat betreft overeenkomsten en/of verschillen met de ervaringen van de patiënten.

Wat zijn cognitieve klachten? Dat zijn bijvoorbeeld problemen met het geheugen, aandacht houden, informatie verwerken en taal. Daarnaast kunnen affectieve klachten meespelen, welke vooral te maken hebben met emoties, onder andere depressieve symptomen, angst en gedragsproblemen. Ook werd er aandacht besteedt aan 'sociale cognitie', wat de denkprocessen zijn om emoties, gedachten, bedoelingen en gedrag van anderen te begrijpen.



Bevindingen tijdens het onderzoek

Ongeveer één derde had cognitieve klachten. De meesten met het geheugen en aandacht vasthouden, maar er waren ook klachten bij uitvoerende functies (bijvoorbeeld: planning, flexibel zijn en het

Vervolg op volgende pagina >

verwerken van informatie). Over het algemeen rapporteerden deelnemers meer klachten dan hun informanten. Opvallend daarbij was dat er veel verschillen waren in de antwoorden tussen de deelnemers en de informanten

Veel patiënten met deze klachten onder- vinden grote impact in het dagelijks leven bij de hieronder genoemde activiteiten:

1. taal en begrip (communicatie);
2. deelname aan het maatschappelijke leven (sociale activiteiten);
3. het uitvoeren van complexe taken (algemeen functioneren).

Conclusies van het onderzoek

Door de uitkomsten van dit onderzoek weten we dat cognitieve klachten bij ongeveer één derde van de mensen met een Ataxie voorkomen, en dat deze klachten een grote invloed hebben op het dagelijkse leven.

Maar cognitieve klachten kunnen ook samenhangen met vermoeidheid en andere factoren. Daarom is het nog niet duidelijk in hoeverre de klachten samen- hangen met objectief cognitief functione- ren. Daarvoor zou uitvoeriger getest moeten worden.

Deze klachten moeten echter wel serieus genomen worden, omdat ze een aanwij- zing zijn voor cognitieve problemen en een duidelijke invloed hebben op het dagelijkse leven.

Deze uitkomsten dragen bij aan meer (h)erkenning en bewustzijn van cognitieve klachten bij Ataxie, wat van belang is in de begeleiding van mensen met een Ataxie.

Ontwikkelingen bij het hersenstimu- latie onderzoek

Aansluitend op voorgaand onderzoek presenteerde Stacha de ontwikkelingen bij het hersenstimulatie onderzoek. Het betreft hier onderzoeken die er op gericht zijn de effecten van hersenstimulatie te meten bij elektrische stimulatie van de kleine hersenen. Het gaat er dan om te onderzoeken of deze methode een effec- tieve behandeling voor cognitieve klachten is bij mensen met een aandoening van de kleine hersenen. Hieronder de resultaten van het onderzoek naar de effecten op lichamelijke klachten uitgevoerd in Italië en bij het Radboudumc.

De Italiaanse onderzoeken naar de effec- ten van hersenstimulatie op de lichame- lijke klachten lieten een verbetering zien. Eerder onderzoek vanuit het Radboudumc liet echter geen effect zien van de hersen- stimulatie op lichamelijke klachten.

De scores voor cognitieve klachten bij hersenstimulatie laten verbetering zien in Italiaans en Belgisch onderzoek, zoals te zien is in onderstaand overzicht. Daarin is de schijnbehandeling een soort placebo. Het resultaat is een score van gemiddeld +10,7 bij de echte behandeling tegenover +0,7 bij de placebo behandeling.

	Echte behandeling		Schijnbehandeling	
	Voor	Na	Voor	Na
CCAS-S	89,1	99,8	91,6	92,3
	+10,7		+0,7	

Hoe ziet zo'n hersenstimulatie eruit?

Hersenstimulatie ofwel tDCS wat staat voor Transcraniële gelijkstroom stimulatie wordt uitgevoerd met elektrodes op het

Vervolg op volgende pagina >

achterhoofd direct in de nabijheid van de kleine hersenen. En een tegenpool elektrode op een andere plek van het lichaam (bijvoorbeeld de arm, voorhoofd of rug). Dit is een gemakkelijke en simpele behandeling die niet pijnlijk is. Het is geen operatie. De behandeling omvat: 10 sessies tDCS van 20 minuten gedurende 2 weken met een elektrische stroom van 2mA. Belangrijk hierbij is wel dat de elektrodes goed geplaatst worden zodat de stroom alleen door de kleine hersenen gaat met maximaal effect.



Presentatie ergotherapie

Na de lunch was de beurt aan Mirjam van Dalfsen om over haar ervaringen als ergotherapeut te vertellen. De presentatie sloot goed aan op de presentatie van de cognitieve klachten bij patiënten met Ataxie. Mirjam begon met de vraag toe te lichten wat ergotherapie is. Ergotherapie wordt belangrijk wanneer mensen door hun toenemende gezondheidsklachten beperkingen ervaren in hun dagelijkse leven.

Die problemen ervaar je dan bij de activiteiten die je moet verrichten in jouw omgeving. En dat zijn in feite alle dagelijkse activiteiten die je gewend

ERGOTHERAPIE

Mirjam van Dalfsen



bent zelfstandig te kunnen doen. Als dat geleidelijk aan niet meer lukt is het nuttig de ergotherapeut te raadplegen. De ergotherapeut kan helpen met het leren omgaan met de gevolgen van de aandoening. Niet alleen voor de client zelf, maar ook voor de partner/kinderen/mantelzorg, is dat belangrijk. Het advies is dan ook: zorg dat je op tijd hulp inschakelt van een ergotherapeut. Een verwijzing van een specialist of de huisarts is niet nodig om de behandeling te starten. Voor sommige hulpmiddelen/aanpassingen is wel een machtiging nodig. Dit pakt de ergotherapeut op in overleg met de client. De ergotherapeut werkt in feite met alle zorginstanties samen. Ergotherapie wordt door elke zorgverzekering voor 10 uur per kalenderjaar vergoed. Soms worden in een aanvullend pakket ook extra uren vergoed.

Aansluitend ontstond een levendige discussie met vragen, antwoorden, adviezen, ervaringen en nog veel meer over bovenstaande ondersteunende behandelingen.

Zelfs de Wmo kwam ter sprake met als resultaat een flinke discussie onder de toehoorders.

Vervolg op volgende pagina >

Persoonlijk heb ik veel gehad aan de gesprekken met de revalidatiearts, die ons attent maakte op de ergotherapie.

Oproep Henk van Lambalgen

Henk van Lambalgen en Marjanne Visscher hebben aan het eind deze dag te kennen gegeven dat dit hun laatste

Regiodag was. Ze stoppen om persoonlijke redenen. Daarom hierbij de oproep aan leden of niet-leden om het stokje over te nemen. Een locatie meer naar het oosten zou wenselijk zijn. Uiteraard zijn ze bereid om initiatiefnemers volgend jaar te ondersteunen. Aanmeldingen graag via info@ataxie.nl of regiooost@ataxie.nl.



OPROEP DOOR RADBOUDUMC

Radboudumc

Deelnemers gezocht voor wetenschappelijk onderzoek SCA3

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 oproep 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 het e-mailadres onderaan dit artikel 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,

Vervolg op volgende pagina >



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. Tevens 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 vervolfbezoek 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. Reis- 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,

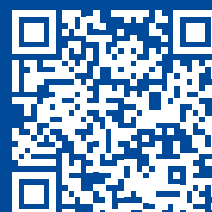
Drs. Roderick Maas, neuroloog in opleiding

Prof. Dr. Nens van Alfen, neuroloog

Dr. Bart van de Warrenburg, neuroloog

SCA3 en interesse om mee te doen aan dit onderzoek?

Scan de QR-Code hieronder



<https://rb.gy/cqdwej>



Lente

Het wordt weer lente! Mijn humeur klaart op als ik naar de sneeuwkllokjes, krokussen en de narcissen kijk, die oppoppen in de tuin. Ik ben in de winterweken niet naar buiten geweest door de vele dagen met eindeloze regen en daarna de sneeuw en gladheid.

Ik heb mijn eerste rondje op de drie-wielerfiets (dik ingepakt) maar met een voorzichtig zonnetje op mijn gezicht, achter de rug. Heerlijk, alles voelt lichter en de wereld groter. Ik heb dit nodig als tegenhanger van de nare berichten en de pijn. Ik loop al een half jaar te zeggen dat mijn knie/bovenbeen pijn doet maar iedere therapeut/arts die ik tegenkwam, zei 'de foto's zijn goed'. Eindelijk ben ik door mijn huisarts verwezen naar de orthopeed en die heeft, naast foto's, ook een scan van mijn been gemaakt. En daarop is te zien dat mijn bot niet goed aan elkaar groeit. Je hebt er niets aan maar toch was het fijn om te horen, dat je terecht 'klaagt'. Jammer genoeg, is het (nog) niet duidelijk waar het aan ligt. Eerst werd gezegd dat de schroefjes in de pen te hoog waren in gebracht, zodat mijn

botten niet op elkaar konden groeien (de afstand was te groot). Nu is dat weer van de baan en krijg ik een leukocytenscan om te kijken of ik geen laaggradige infectie in mijn been heb, waardoor het niet goed aan elkaar groeit. Ik had nog nooit van bovenstaande termen gehoord maar nu weet ik er alles van. Ik heb soms zo'n pijn, dat ik nauwelijks kan lopen en het is moeilijk om dan de moed erin te houden. Ik word niet boos maar verdrietig en huil wat af.

Aan de andere kant kom ik veel lieve mensen tegen. Mensen die een deur voor mij open doen (leuk hoor, al die deurdrangers op de deuren), die iets voor mij willen pakken waar ik niet bij kan of naar de auto brengen als ik het niet kan dragen. Fijn, is, dat ik ook weer auto rij. Na het ongeluk durfde ik het niet meer, maar na een rijles, tuf ik weer rond. Een lieve man die zonder klagen mijn werkzaamheden over neemt, een lieve huishoudelijke hulp gevonden die mijn huis schoonhoudt, burens die ik kan bellen om iets uit de kelder te pakken enzovoort.

Vervolg op volgende pagina >



Ik probeer te genieten van al het goede in mijn leven en niet teveel stil te staan bij alles waar ik afscheid van moest nemen. Het zijn kleine dingen waar ik heimwee naar heb, ik verlang erg naar een boswandeling. Maar hoe ga ik dat organiseren, ik heb nog geen inspiratie.

Ik denk na over de zin van mijn leven maar ik heb het nog niet gevonden. Ik probeer mijn weg zo goed mogelijk te lopen, dat is het enige waar ik invloed op heb.

En dan hoor ik een verhaal, wat erger is dan wat ik heb. Zo hebben in februari mijn neef en vrouw hun zoon van 16 jaar plotseling verloren door een ongeluk. Heeft een vriendin van vroeger slokdarmkanker en praat via een stemprothese. Heeft een nichtje

van mij SCA en ook nog eens MS daarbij. Zoals mijn oma vroeger al zei 'Tel uw zegeningen, één voor één'. En dat probeer ik dan maar te doen.

Ik heb de uitzending van de Hersenstichting gekeken en daar werden een paar mooie liederen gezongen waaronder 'Ik hou je vast' gezongen door Edsilia Rombley. Ik wil met een paar regels uit dit lied mijn column afsluiten en wens iedereen zo'n vriend/vriendin/geliefde.

**'Ik hou je vast
Als jij er niet meer in gelooft
Ik hou je vast
Totdat je tranen zijn gedroogd
Ik hou je vast
Nee ik laat je nooit meer los
Ik hou je vast'**

Hetty Gruppen 





Beter bereikbare hersenen

In Nederland hebben ruim 4 miljoen mensen een hersenaandoening. Veel van deze aandoeningen zijn niet of nauwelijks te behandelen. Dat komt onder andere doordat de hersenen moeilijk bereikbaar zijn voor medicijnen en andere behandelingen.

Dat komt door de bloed-hersenbarrière, een laagje van speciale cellen dat in de bloedvaten in de hersenen zit. Het is een soort grens tussen het bloed en de hersenen: goede stoffen mogen erdoor, slechte niet. De bloed-hersenbarrière beschermt de hersenen dus tegen schadelijke stoffen, zoals bacteriën of giftige stoffen.

Het nadeel van de bloed-hersenbarrière is dat deze ook veel medicijnen tegenhoudt. Onderzoekers willen manieren vinden om medicijnen toch langs die barrière te helpen. Maar dat is erg lastig. Het testen bij mensen kan bijvoorbeeld erg gevaarlijk zijn. En onderzoek bij dieren heeft onder andere als nadeel dat die hersenen niet genoeg op die van mensen lijken.

Een mogelijke oplossing is het testen van medicijnen op een soort nagmaakte mini-hersenen. Onderzoekers worden steeds beter in het namaken van menselijke cellen in het laboratorium. Op die manier kunnen ze goed onderzoek doen, zonder mensen of dieren in gevaar te brengen.

De Hersenstichting steunt meerdere projecten die ervoor kunnen zorgen dat



hersenen beter bereikbaar worden voor de behandeling. Financiële ondersteuning wordt onder andere gegeven aan onderzoek van Amsterdam UMC en UMC Utrecht. Doel van het onderzoek is om in het laboratorium een werkend model van de bloed-hersenbarrière na te maken en die te koppelen aan nagmaakte mini-hersenen. Als dat lukt, maakt dit veel nieuwe onderzoeken naar medicijnen voor hersenaandoeningen mogelijk. Dat geeft veel mensen met een hersenaandoening hoop op het vertragen, stoppen of zelfs genezen van hun aandoening.

Het onderzoek is gestart in het najaar van 2021. De onderzoekers verwachten dat zij eind 2025 de resultaten kunnen delen.

Als het lukt om de bloed-hersenbarrière na te maken en te koppelen aan de nagmaakte mini-hersenen, kunnen andere onderzoekers daarmee beter onderzoek doen. Ze kunnen zo op zoek naar behandelingen die door de bloed-hersenbarrière nu nog niet werken.



Biomarkers en het natuurlijk beloop (SCA1-studie)

Op 23 maart 2024 zijn in de regio West rond de 50 leden van de Ataxie Vereniging Nederland bij elkaar gekomen om kennis te nemen van het onderzoek naar biomarkers bij SCA1 in het Radboud UMC te Nijmegen. Een ontwikkeling die het mogelijk maakt om zicht te krijgen op het ziektebeloop bij SCA1 en daarmee bij onderzoek ook zicht moet geven op mogelijke genezing bij een gevonden medicatie.



Teije van Prooije, arts-onderzoeker, is vanuit Nijmegen naar de Eendenkooi in Zoeterwoude-Rijndijk gekomen om zijn bevindingen met de aanwezigen te delen. Hij wordt door Gerard Kulker, voorzitter van de AVN, van harte welkom geheten. Voorafgaand aan deze regiodag waren er wat leden, die zich afvroegen in hoeverre

dit onderzoek bij SCA1 ook van toepassing is op andere vormen van SCA. Mogelijk kan Teije op hun vraag antwoord geven? Gerard merkt verder op dat toen hij negen jaar geleden als voorzitter van de Vereniging werd benoemd, er sprake was van een scheiding binnen de Ataxie Vereniging. De groep met SCA1 had zich, op grond van de ernst van SCA1, voorgenomen een eigen weg te gaan. Specifiek voor hun groep gingen zij middelen werven om onderzoek bij SCA1 mogelijk te maken. Als we kijken naar de huidige ontwikkelingen op het gebied van de zogenoemde Poly Q vormen van Ataxie, dan zien we dat we toch weer gezamenlijk op weg zijn voor verschillende vormen van SCA. Hierna geeft hij het woord aan Teije van Prooije.

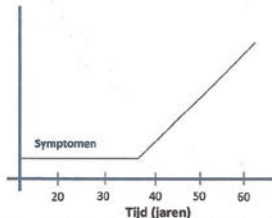
Allereerst laat Teije ons kennismaken met het team wetenschappers dat zich inzet voor het onderzoek naar SCA1. Voor dit onderzoek is via ZonMW 1,5 miljoen EURO ontvangen. Deze middelen worden in een team van neuroloog Bart van de Warrenburg (Radboudumc en Donders Instituut) met Kirsten Kapteijns en Teije van Prooije in samenwerking met Willeke van Roon-Mom en Ronald Buijsen (LUMC) en de SCA1 Inner Circle - een verzameling van SCA1 families - samen met verschillende andere organisaties ingezet voor het ontwikkelen van een medicijn voor Spinocerebellaire Ataxie type 1 (SCA1). In het natuurlijk beloop (=verloop van de ziekte zonder behandeling) ontstaan

Vervolg op volgende pagina >

de symptomen tussen het dertigste en veertigste levensjaar (zie figuur hieronder).

Natuurlijk beloop studie

- Natuurlijk beloop = verloop van de ziekte SCA1 zonder behandeling

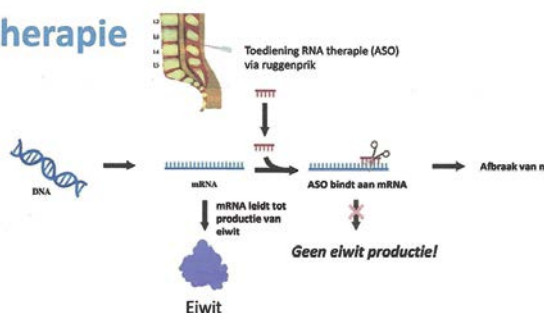


Radboudumc

Mogelijke indicatoren waaraan het beloop is af te meten zijn: het volume van het cerebellum, bepaalde bloedwaarden en de symptomen die ontstaan.

Momenteel zijn er een aantal veelbelovende ontwikkelingen op gang gekomen, die onderzoek kunnen steunen. Zo is er bij de ontwikkeling op het gebied van de moleculaire genetica meer bekend geworden over ons DNA, het mRNA en de eiwitten. Die ontwikkelingen vormen mogelijk nieuwe aangrijpingspunten voor genetische therapieën. Mogelijk kan door RNA-therapie (Antisense oligonucleotiden met toediening middels een ruggenprik) de productie van verkeerd/giftig eiwit worden stopgezet. (zie figuur hieronder) De AON (VO659) wordt momenteel gebruikt in een fase 1/2a veiligheidsstudie.

RNA therapie



Radboudumc

Uitdagingen voor het onderzoek

SCA1 en andere SCA's zijn langzaam progressief, omdat:

Weinig verandering in symptomen na 1 jaar; bovendien symptomen tussen patiënten (zelfs binnen families) erg divers; effect medicijnen lastig te meten. Zeldzame ziekten, waardoor weinig patiënten voor klinische studies beschikbaar zijn.

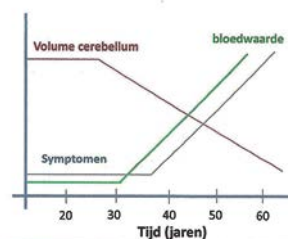
Hoe is het natuurlijk beloop te meten? In een grafiek:

Basis is de start (nulmeting) bij diagnose met steeds een meting na 1 jaar. In de score op de verticale as wordt de ernst van de Ataxie weergegeven op basis van testjes zoals bijvoorbeeld de SARA-score. Jaarlijks worden die testjes afgenomen om het beloop in beeld te brengen. Na medicatie toedienen wordt het effect vastgelegd door middel van opnieuw SARA-score.

Bij het zoeken naar biomarkers worden metingen gevolgd na bijvoorbeeld MRI-scan; afname en meten bloedwaarden en hersenvocht. Wat verandert er in verloop van een jaar bij de MRI-scan of in de bloedwaarden of in het hersenvocht?

Biomarker

- Biologische marker/indicator van een ziekteproces



MRI scan

Bloed

Ruggenprik



Radboudumc

Eisen voor een goede biomarker:

Ze zijn ziekte specifiek (=afwijkend van gezonde vrijwilligers).

Ze hebben een relatie met de ernst van de ziekte.

[Vervolg op volgende pagina >](#)

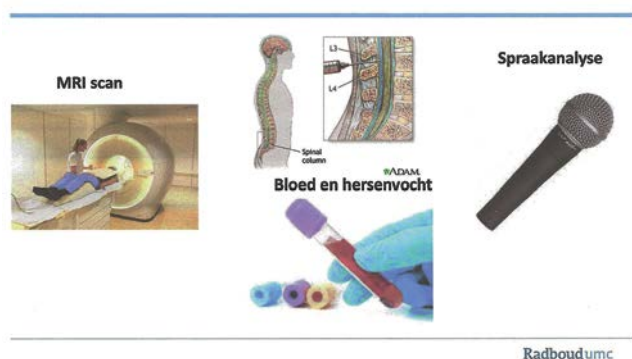
De veranderingen zijn over een korte tijdsperiode te meten, want een klinische studie is doorgaans 1 tot 2 jaar.

Doel van de SCA1 studie

Het natuurlijke beloop van de ziekte SCA1 meten na 1 en 2 jaar.

Nieuwe biomarkers ontdekken, die gevoelig zijn voor veranderingen over een korte tijdsperiode.

Voor deze studie zijn als biomarkers genomen: MRI-scan; bloed en hersenvocht en spraakanalyse.

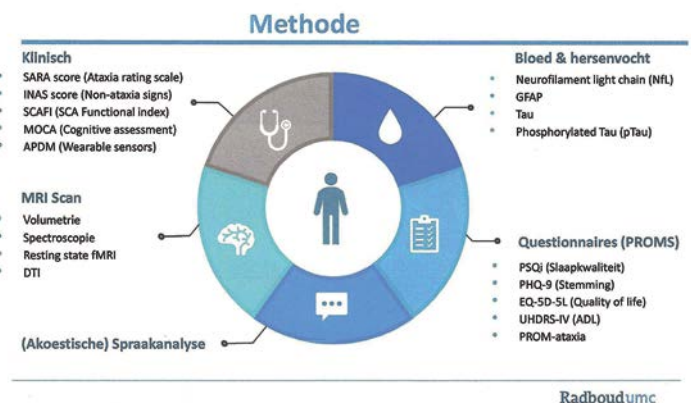


Deelnemers aan het onderzoek: SCA1 patiënten (33) waarbij het beloop over 2 jaar wordt gemeten. Bij de start van het onderzoek een nulmeting met één meetdag na 1 jaar en één na 2 jaar.

Gezonde vrijwilligers (21): een nulmeting bij de start en één meetdag na 1 en 2 jaar.

De meetmethode bestaat uit vier velden:

1. Klinische methode
2. MRI-scan
3. Bloed en hersenvocht
4. Questionnaires (PROMS)



Bij de MRI-scan wordt onder andere het ponsvolume gemeten. Dat is de afmeting van de pons (de verbinding tussen de grote en de kleine hersenen). Dit volume wordt minder naarmate de symptomen van de Ataxie verergeren.

In het bloed en hersenvocht wordt onder andere het stofje NFL (Neurofilament Light Chain) gemeten.

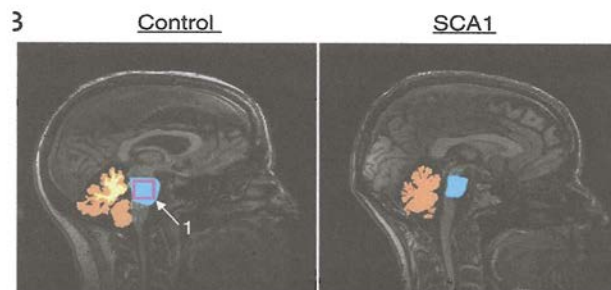


Vervolg op volgende pagina >

Resultaten

Meetdag 1

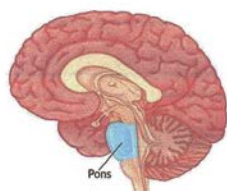
MRI



Radboudumc

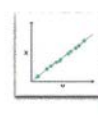
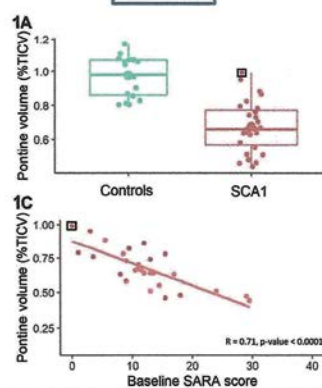
Resultaten

Meetdag 1



Ponsvolume

MRI



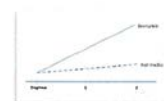
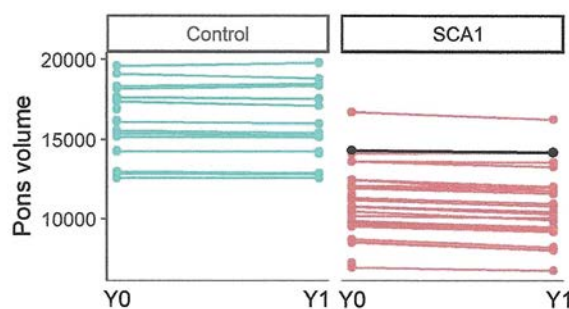
Radboudumc

Resultaten

Meetdag 2

MRI

Afname van het pons volume na 1 jaar



Radboudumc

Vervolg op volgende pagina >

De spraakanalyse is ook een goede biomarker.

Hier wordt gelet op de progressiviteit van de dysartrie (spraakstoornis) en de mate waarin die de communicatie en het sociale contact belemmeren. Daarnaast wordt de atactische spraak gemeten. (traagheid en onregelmatigheid in lengte van lettergrepen en uitschieters in toonhoogte.)

Conclusies

Op basis van de bevindingen op de 1^e en 2^e meetdag:

Studies na het natuurlijk beloop en zoektocht naar biomarkers zijn essentieel in

voorbereidingen op medicijnenstudies. MRI-Pons volume is de meest veelbelovende biomarker. Die is ziektespecifiek, heeft een relatie met de ernst van de ziekte en is gevoelig voor verandering. Er zit potentie in de biomarkers in hersenvocht en bloed en de spraakanalyse.

Vervolgstappen

Verdere ontwikkeling van nieuwe maten om de ziekte ernst te meten.

Koppelen van de biomarkers aan patiënten relevantie. Voorspellers van snellere ziekteachteruitgang.





Ataxie Vereniging Nederland agenda 2024

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

Informatie via marlies@ataxie.nl

**8 juni Wandelen met Gerard Ros
Het bosbergpad**

Boerenstraat 23

Appelscha

Lotgenotenvakantie

22 tot 28 juni 2024

De Suyderzee, Baarlo

Informatie via

lotgenotenvakantie@ataxie.nl

**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

Jongerenweek augustus 2024

12 augustus t/m 16 augustus

Erven Paske Tankweg 12

7137 HA Lievelede

Informatie via Marlies Bergmans

E-mail: marlies@ataxie.nl

Ataxie regioday zuid 2024

Zaterdag 7 september 2024 van

11.00 tot ca. 16.00 uur

Brasserie Lodge Visdonk

Rozenvendreef 2, Roosendaal

Informatie via John Zwetsloot

E-mail: john@ataxie.nl

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

Oude postweg 8

9417 TG Spier

**12 oktober wandelen met Els
Natuurgebied Boekesteijn**

Noordereinde 54b

1243 JJ 's Graveland (NH)

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





- ... Gerard Kulker afscheid heeft genomen als voorzitter tijdens de Algemene Ledenvergadering op 1 juni 2024?
- ... Dat Gerard Ros is voorgedragen als nieuwe voorzitter?
- ... Dat Gerard verbonden blijft aan de vereniging als adviseur?
- ... Dat de vereniging in het eerste kwartaal een bijdrage van € 2.010,80 aan giften heeft ontvangen?
- ... Dat tijdens de regiobijeenkomsten de resultaten van meerdere belangrijke wetenschappelijke ontwikkelingen zijn gepresenteerd?
- ... Dat het Radboudumc ook nu weer vrijwilligers vraagt om mee te doen aan het SCA3-onderzoek?
- ... Dat door deze onderzoeken steeds grotere stappen in de wetenschap worden gezet?
- ... Dat Henk van Lambalgen en Marjanne Visscher stoppen met de organisatie van de Regiodag Oost en dat ze je graag helpen als je het van ze over neemt?
- ... Dat u zich kan aanmelden via **info@ataxie.nl** of **regiooost@ataxie.nl**?
- ... Dat er dan ook aan een nieuwe locatie, meer richting Oost Nederland, voor deze bijeenkomst wordt gedacht?
- ... Dat u zich kan aanmelden via **info@ataxie.nl** of **regiooost@ataxie.nl**?
- ... Dat Els Zwetsloot hoopt op meer deelnemers aan de wandelingen met onze Ataxievrienden?
- ... Dat vanuit de samenwerking tussen ParkinsonNet en de Ataxie Vereniging de eerste logopedisten en fysiotherapeuten in Nijmegen geschoold zijn voor Ataxie?
- ... Dat in totaal 10 logopedisten en 13 fysiotherapeuten deze scholing hebben gevolgd en dat deze paramedici straks ook op onze zorgkaart te vinden zijn?

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

Zie voor meer informatie onze website: **<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