



Herfst 2024

Beste leden,

De herfst is aangebroken, een tijd van verandering en bezinning. Terwijl de natuur haar levendige kleuren laat zien, nodigen we jullie uit om even stil te staan bij je eigen welzijn. Samen blijven we verbonden, ook nu de dagen korter worden. In deze nieuwsbrief delen we inspirerende verhalen, praktische tips en belangrijke updates voor de komende maanden. Laten we elkaar ondersteunen en het beste uit dit seizoen halen!

Nieuws van het bestuur



Berichtje van de voorzitter.

Hallo allemaal. Jullie zijn gewend om uitgebreide, goed geschreven, artikelen te lezen van Gerard Kulker. Echter ik ben niet zo'n begenadigd schrijver. Ik ben meer een doener en hou van korte zakelijke lijnen. Er is veel op mij afgekomen. Gerard deed heel veel. Nu aan mij en het bestuur om alles in goede banen te leiden. Kort na mijn aanstelling als voorzitter stapten 2 bestuursleden op. Zij konden zich, gezien hun ataxie, niet meer volledig inzetten voor de vereniging. Ik dank hen voor hun geweldige inzet.

Door de gehouden leden enquête, hadden we wat adressen van mensen die zich wilden inzetten voor de vereniging. Dit is gelukt en we zijn als bestuur weer bijna voltallig. Hierdoor kunnen we de taken beter verdelen. Bijgaand alvast een klein inzicht in de samenstelling van het bestuur.

In de Ataxiekrant van december komt een interview met mij. Daar zal uitgebreider worden ingegaan op samenstelling van het bestuur en wie welke taken op zich genomen heeft. Het zijn stuk voor stuk

toppers en erg enthousiast. Persoonlijk ben ik zeer geïnteresseerd in wat er leeft onder de leden en wat wij als bestuur nog kunnen doen.

Gerard Ros

Huidige samenstelling en taakverdeling bestuur:

Voorzitter: Gerard Ros

Penningmeester: John Zwetsloot

Algemeen lid: Ruud Hoevenagel

Vice voorzitter/ voorlopig secretaris: Sabrina Velseboer

Coördinator activiteiten: Hanna Idema

Kandidaat leden:

José Kools: notulen en stukken

Hanna Idema: coördinator activiteiten

Henk Woolderink

Adviseurs:

Lid Jeugdzaken: Johan van Eldik

Beleid en advies: Gerard Kulker

AANKONDIGING LOTGENOTENVAKANTIE 2025

Voor het komende jaar hebben we in Haelen (Limburg) weer een mooi en gezellig onderkomen vastgelegd. Tijdens de Lotgenotenvakantie verblijven we van zaterdag 21 tot vrijdag 27 juni 2025 in Groepshotel Leudal.

De prijs voor deze geheel verzorgde week is dit jaar € 550,--.

Wil je mee met de lotgenotenvakantie?

Meld je dan voor 1 januari 2025 aan via:

lotgenotenvakantie@ataxie.nl



Na januari 2025 hoor je of je met ons mee op stap kunt.

Het is aan te raden om een reis- en annuleringsverzekering af te sluiten.

Nieuws over onderzoek



Promotie Roderick Maas

Op woensdag 28 augustus vond de openbare verdediging plaats van de promotie van Roderick Maas. Onder de titel 'Towards symptomatic and disease-modifying therapies in spinocerebellar ataxies' gaf Roderick een verantwoording van zijn studie naar zwakstroom



stimulatie van het cerebellum en de hersenschors. Hierbij werden vragen gesteld door andere deskundigen, die de promotie moesten beoordelen. Vragenderweg kwamen onderwerpen aan de orde zoals: het placebo effect versus de echte verbetering bij onderzoek; de invloed van de lengte van het cerebellum inclusief hersenstam en de hersenschors in relatie tot de plaats van de elektrodes in het

onderzoek; het gebruik en de validiteit van de meetinstrumenten; een aantal technische vragen over de methode van zwakstroom stimulatie; de doorgaans hoge verwachtingen van de patiënt bij onderzoek en het onderscheidt tussen het doel van onderzoek en van behandeling.

Na de beraadslaging van de ondervragers was het aan prof. dr. Bart van de Warrenburg om de uitslag van verdediging van de promotie aan de aanwezigen mee te delen. Met trots gaf hij aan dat Roderick Maas cum laude was gepromoveerd tot dr. Roderick Maas.

Namens de Ataxie vereniging waren een aantal leden van de wetenschapscie. life en online aanwezig bij de promotie en werd dr. Roderick Maas van harte gefeliciteerd met zijn cum laude promotie.

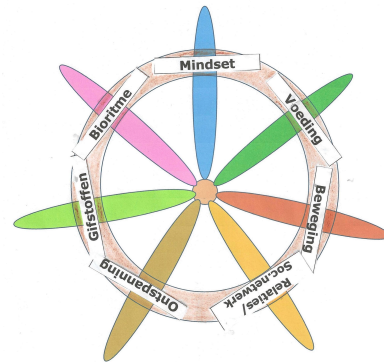
Leefstijlroer

In de Ataxie krant van september 2024 hebben jullie in het artikel 'Leefstijl en ataxie' kennis kunnen maken met het leefstijlroer voor Ataxie. Daarnaast is het leefstijlroer op onze website te vinden. Gerard Kulker heeft bij zijn presentatie leden met Ataxie en hun partners gevraagd om opmerkingen en ervaringen t.a.v. het leefstijlroer met hem te delen. Als

vereniging verwachten wij dat met jullie reacties het leefstijlroer een specifieke invulling gaat krijgen voor ataxie gerelateerde onderwerpen, die een goed beeld geven van de relatie tussen leefstijl en ataxie.

Gerard heeft inmiddels de eerste reacties mogen ontvangen en gaat die een plek geven in het leefstijlroer, maar hij verwacht er nog meer. Jullie kunnen je reacties geven via info@ataxie.nl onder vermelding van Leefstijlroer als onderwerp.

Vast bedankt voor jullie medewerking.



Vraag aan Ataxie Vereniging voor ondersteuning bij onderzoek aanvraag NWA

Onlangs werd vanuit het Erasmus UMC aan de Vereniging gevraagd hun onderzoek aanvraag te ondersteunen, dat is ingediend bij de NWO (Nationale-wetenschapsagenda/onderzoek). Dit onderzoek valt

onder de regie vanuit de Nationale Wetenschapsagenda, die erop gericht is vanuit onderzoek beter te participeren op de gevolgen van nieuwe technologie voor de samenleving op met name het gebied van de gezondheidszorg. In dit geval gaat het over de nanogeneeskunde, die de potentie heeft een enorme maatschappelijke impact te hebben vanwege een verbeterde diagnose, preventie en behandeling van ziekten.

Het hier door ons gesteunde onderzoek richt zich op de toepassing van nanogeneeskunde in het voorkomen, symptoomreductie en genezen van leeftijd gerelateerde neurologische aandoeningen, waaronder een aantal vormen van ataxie vallen.



Zowel het bestuur als de wetenschapscie. staan positief tegenover dit vernieuwende onderzoeksvorstel. Er is een commissie benoemd van drie mensen, die aan dit onderzoek zullen gaan deelnemen. Deze commissie bestaat uit Sabrina Velsenboer, Jolien Visser en Jobst Winter. Als het onderzoek door de NWO wordt gehonoreerd zullen we jullie hiervan nader op de hoogte brengen en onze deelname hieraan.

Gerard Kulker

Evenement(en)



Bijeenkomst Regio West

In maart 2025 vindt de bijeenkomst van de regio West weer plaats. Ger Ligtvoet en Gerard Kulker zijn deze bijeenkomst aan het voor bereiden, die weer gehouden zal worden bij de Eendenkooi in Zoeterwoude-Rijndijk op zaterdag **22 of 29 maart 2025**.

Het voorlopige programma ziet er als volgt uit:

In de ochtend komt Max Rensink, een van de onderzoekers van het Cure Q onderzoek, verslag doen van het interview dat heeft plaats gevonden bij mensen met SCA1, SCA3 en Huntington, die nog geen klachten hebben maar wel gendrager zijn. In dit interview is d.m.v. een CureQ model het een en ander in kaart gebracht rond het voorspellen over de beginleeftijd van de klachten en het beloop van deze aandoeningen.

In de middag komt een medewerker van de Leyden Academie het een en ander vertellen over de relatie tussen vitaliteit en ouderdom.

Tot slot is er de gelegenheid om vragen te stellen aan de Vereniging.

Familiedag 2024

Dit jaar werd de familiedag wederom gehouden in het kader van de internationale Ataxie dag. Als locatie was het Loo uitgezocht. Voor de lunch was er een lezing over persoonsgerichte



werk begeleiding bij neurologische bewegingsstoornissen. Het was zeer interessant en in de volgende ataxiekrant kunt u er meer over lezen.

In de lezing werd er verder ingegaan op een komend onderzoek over deze werkbegeleiding. Lees hier meer over op onze site.: <https://ataxie.nl/meedoen-aan-onderzoek/>

Kort verslag Regiodag-zuid 2024

Regiodag Zuid werd op 7 september gehouden in Roosendaal. We mochten daarbij diverse leden uit Brabant en Zeeland verwelkomen. Jetty van Meeteren, revalidatie-arts van Rijndam/Erasmus MC kwam uitleg geven over het nut van actief blijven en wat dit voor personen



met ataxie betekent. Na de gezamenlijke lunch gaf Ella Witzier tips over hoe om te gaan met piekeren en stress. Daarbij wees ze regelmatig op de voordelen van leven "in het moment" met mindfulness als ondersteuning. Een uitgebreider verslag zal verschijnen in de komende Ataxie krant.

TIPS



[De website](#)

Als u op de hoogte wilt blijven van wat er speelt binnen de vereniging of wat er georganiseerd wordt bezoek dan regelmatig de website. Nieuwe medisch wetenschappelijke ontwikkelingen zijn vaak als eerste op de website te vinden.

Kijk eens bij [de tips](#) deze worden regelmatig aangevuld met nieuwe verhalen.

Wat dacht u van [het boekje van en over kinderen van ouders met ADCA](#)

Veel brochures en folders etc. zijn ook te downloaden. Check deze

pagina eens: <https://ataxie.nl/wat-is-cerebellaire-ataxie/informatie-voor-patienten/>

Wist u dat de Ataxievereniging een [eigen YouTube](#) kanaal heeft met allerlei interessante films

De [interactieve zorgkaart](#) heeft weer een update gekregen. De therapeuten die meegedaan hebben met de Ataxie dag: **balans uit evenwicht** zijn toegevoegd aan de kaart. Hierbij een oproep aan iedereen om eventuele toevoegingen,

aanpassingen en/of andere mutaties door te geven aan

website@ataxie.nl of gebruik het [formulier](#) van de website. We willen voorkomen dat er zorgverleners niet of onterecht op staan.

Wij staan nog steeds open voor vakantie tips, over bungalows, cruises of hotels. Zoals bijv. de website van [Eelke droomt](#), Eelke is gehandicapt en is op bijna alle locaties zelf geweest, <https://atotzreizen.nl/>

Onlangs een zeer goede ervaring gehad bij [hotel de Egmond](#) in Egmond aan zee.



Wist je dat...



- **de deadline voor kopij voor de Ataxie krant 1 november 2024 is. mailen naar redactie@ataxie.nl**
- **aanmelden als lid, vrijwilliger en/of extra doneren nu veel eenvoudiger is, digitaal via onze website www.ataxie.nl. Inmiddels al wel ca. 300 keer gebruik van gemaakt.**
- **de blog van de voorzitter, [op onze website](#), verder gaat als de blog van Gerard**
- **de nieuwe hoofdredacteur dit jaar vol enthousiasme is begonnen. Zijn naam is Berend Nalis en hij is bereikbaar via redactie@ataxie.nl**
- **er nog gezocht wordt naar mensen die Regiodag oost willen organiseren. Aanmelden via info@ataxie.nl**
- **het telefoonnummer van de lotgenotentelefoon is 0617870448**
- **als u een lot voor de [vriendenloterij](#) koopt via/voor de Ataxie vereniging maakt u kans op mooie prijzen en de vereniging ontvangt voor elk lot een mooi bedrag.**
- **er elke 1e dinsdag v/d maand een jongeren online bijeenkomst is, meedoen marlies@ataxie.nl**
- **de ledenadministratie telefonisch bereikbaar is: 0344 849 221 of via email: ledenadministratie@ataxie.nl**
- **dat er een toilet pas bestaat waarmee u wellicht sneller wordt toegelaten in winkels of cafe's etc. om gebruik te maken van de toilet**

Medisch
Toilet pas
Nederland



[Lees hier meer over het aanvragen van de toilet pas](#)

Agenda



Elke 1e dinsdagavond van de maand

Zaterdag 11 januari 2025
Op de koffie bij.... Gerard

19:30: Online
Jongerenbijeenkomst
Hoe doe je mee? Door mij een
mail te sturen marlies@ataxie.nl

Zaterdag 9 november 2024
Regio noord vanaf 10:45 tot 16
De Voorhof Hoogeveenseweg 4,
Westerbork Opgeven bij
regionoord@ataxie.nl

Zaterdag 9 november 2024
Op de koffie bij..... Fam Komen
**Afwijkende aanvangstijd is 11
uur**
De Boet, Oosterboekelweg
2a, 1718WV Hoogwoud. Opgeven
bij elszwetsloot@gmail.com

Zaterdag 23 november 2024
Vrijwilligersdag 2024
Nadere informatie volgt

Zaterdag 14 december 2024

Op de koffiebij...Fred
Intratuin Barneveld
Burg Asschofflaan 1, Barneveld.
vanaf 12.00. Opgeven
bij elszwetsloot@gmail.com

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.

IKEA te Groningen
Santweg 9, 9723 AT Groningen
Vanaf 12 uur
Opgeven bij
elszwetsloot@gmail.com

Zaterdag 8 februari 2025
Op de koffie bij.... Fred
Intratuin Almelo
Schuilenburgsingel 5
7604 BT Almelo
Vanaf 12 uur
Opgeven bij
elszwetsloot@gmail.com

Zaterdag 8 maart 2025
Op de koffie bij.... Els
Theeschenkerij Proef de tuin
Rijneveld 153
2771 XV Boskoop
Vanaf 12 uur. Opgeven bij
elszwetsloot@gmail.com

Niet alle evenementen zijn nog
helemaal uitgewerkt.
Houd in ieder geval de datum van
uw keuze vrij en houd de website,
krant en social media goed in de
gaten.
Op de [website/agenda](#) kunt u de
complete programma's bekijken of
informeer via info@ataxie.nl.

Copyright © 2024 Ataxie Vereniging Nederland
info@ataxie.nl

Lotgenotentelefoon: **0617870448**
iedere werkdag van 10.00 tot 18.00 uur

[Klik hier om u af te melden voor deze nieuwsbrief](#)





ADCA/Ataxie Vereniging Nederland
Patiëntenvereniging Autosomaal Dominant Cerebellaire
Ataxie Vereniging Nederland

info@ataxie.nl

www.ataxie.nl



This email was sent to <<Email Address>>

[why did I get this?](#) [unsubscribe from this list](#) [update subscription preferences](#)
Ataxie Vereniging Nederland · Boslaan · 29 · Staphorst, 7951CB · Netherlands

