

# De Ataxie KRANT

Ataxie Vereniging Nederland

**Nummer**

**4**

december 2024  
*jaargang 31*

Hoe de laatste  
wens van Leah in  
vervulling ging  
pagina 4

Jongerenweek  
2024, warm en  
gezellig  
pagina 13

Het onderzoek van  
Roderick Maas is  
indrukwekkend  
pagina 25

A  
D  
C  
  
ATAXIE

# INHOUD



De laatste wens van Leah

Jongerenweek 2024 - Erve Paske Lievelede



Het onderzoek van Roderick Maas is indrukwekkend

A  
D  
C  
ATAXIE

## BESTUUR EN INFORMATIE

Patiëntenvereniging Ataxie Vereniging Nederland

### Bestuur:

Voorzitter: Gerard Ros

Vice voorzitter: Sabrina Velseboer

Penningmeester: John Zwetsloot

Algemeen lid: Ruud Hoevenagel

Kandidaat lid: Hanna Iedema

### Adviseurs:

José Kools, Johan van Eldik en Gerard Kulker

## Ataxie Vereniging Nederland

Postbus 91, 4000 AB TIEL

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

# EN VERDER

- Voorwoord **1**
- Van het Bestuur **2**
- Overzicht giften januari t/m september 2024 **3**
- De laatste wens van Leah **4**
- Uitkomsten hersenstimulatie-onderzoek **6**
- Column Hetty: Een prachtig leven **8**
- Interview met Gerard Ros en Sabrina Velseboer **10**
- Jongerenweek 2024 - Erve Paske Lievelede **13**
- Beursvrijwilligers gezocht **15**
- Kan mijn computer de Ataxie Krant voorlezen? **16**
- Training paramedici in Ataxie **17**
- Verslag Regiodag zuid **18**
- Agenda 2024-2025 **20**
- Familiedag Apeldoorn **21**
- Aanvullende vakantietips van Frans, Gerard en Lies **23**
- Promotie Roderick Maas **25**
- Uitnodiging bijeenkomst regio West **27**
- Wist je dat...? **28**
- Colofon **29**

**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](mailto:info@ataxie.nl)

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



## VOORWOORD

### De laatste Ataxie Krant alweer in 2024

**Het eerste jaar als eindredacteur, of als hoofdredacteur zoals sommigen beweren, is voor mij voorbij gevlogen. En ik moet zeggen dat het een leerzame ervaring was voor mij. Hier geldt vooral het motto al doende leert men.**

Zo maak je je wel eens zorgen of er voldoende kopij binnen komt voor de volgende krant. Daarom is het verheugend te melden dat we de laatste tijd steeds meer reacties van lezers ontvangen. We kregen twee reacties op ons artikel **'Ook de redactie gaat met vakantie, maar hoe?'** met handige tips. Die reacties vindt u in het artikel **'Aanvullende vakantietips, p. 23'**.

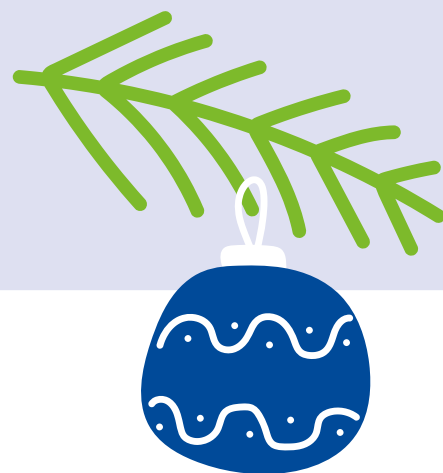
Chris Zuurhout meldde ons dat zijn SCA27b-oproep in het vorige nummer al negen reacties van lotgenoten met SCA27b heeft opgeleverd. Chris is daar erg blij mee. Ook kreeg de redactie een bijzondere vraag van een huisarts die vroeg of het mogelijk is de Ataxie Krant voor te laten lezen op de computer voor een patiënt met ADCA die ook nog volledig blind is. Dat is voor mij als



technisch een leuke uitdaging met als resultaat in deze Krant een handleiding om dat op de computer te installeren. Helaas blijf je bij dat voorlezen wel afhankelijk van iemand die deze functie opstart en beëindigt. Wanneer het voorlezen eenmaal loopt gaat de rest vanzelf.

In deze Krant vindt u een heel bijzonder stukje van Monique Dorsman over hoe voor haar dochter Leah de laatste wens, om nog een keer van de wintersport te kunnen genieten, in vervulling ging. Monique is lid van de vereniging. Ze ging altijd met haar dochter Leah mee naar bijeenkomsten van de Ataxie Vereniging.

**Met vriendelijk groet, Berend Nalis**





## Wie zitten er allemaal in het Bestuur

**Na de laatste Algemene Leden Vergadering zijn er in het Bestuur een aantal dingen veranderd. Na het vertrek van Gerard Kulker als voorzitter hebben wij een aantal nieuwe (kandidaat) bestuursleden/ adviseurs verwelkomd: Sabrina Velseboer, Hanna Iedema en José Kools. In het bestuur zijn Gerard Kulker, Ruud Hoevenagel en José Kools ervaringsdeskundigen. De taken zijn verdeeld zoals in het overzicht hieronder is te zien.**



Het kan zijn dat hier in de toekomst verandering in komt, maar dat laten we jullie dan weten.

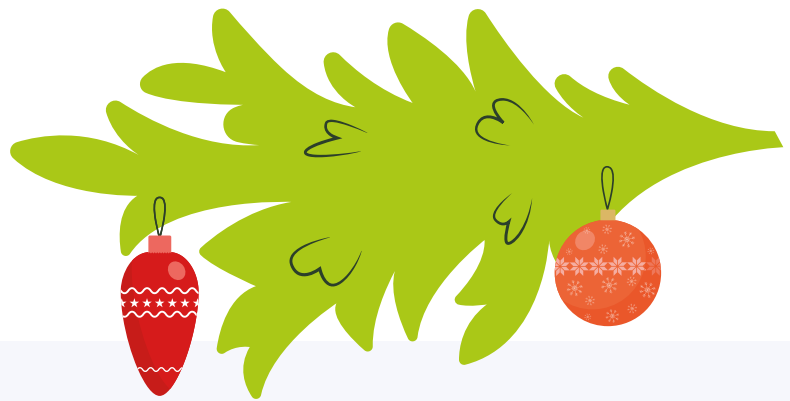
Gerard Ros	Voorzitter	Bestuursvergaderingen voorbereiden, Parkinsonnet, organisatie regio Noord samen met Leo Schott, Contact persoon bestuur Regio Oost, SROI project Ieder(in), Patiënten federatie, Website, Redactie Ataxie Krant, Medische adviesraad (MAR), Klankbordgroep van de Ataxie Vereniging.
Sabrina Velseboer	Vice voorzitter/secretaris	(Voorlopig) secretaris, Regio West, Medische adviesraad (MAR), Europese Ataxie Vereniging, CureQ, info Ataxie.nl, digitalisering, deelnemer onderzoek Nanogeneeskunde.
John Zwetsloot	Penningmeester	Financiën, Organisatie Regio Zuid, VSOP, Contact beurzen. Vrijwilligers binnen de vereniging, Lotgenotenvakantie.
Ruud Hoevenagel	Algemeen lid	Media/pers, Iedenenquêtes, lid Wetenschapscommissie.
Hanna Iedema	Kandidaat lid	Coördinator Activiteiten binnen de vereniging als opvolger van Marlies Bergmans.

Vervolg op volgende pagina >

José Kools	Adviseur	Maken van de notulen, maken agenda vergadering samen met Gerard Ros.
Johan Van Eldik	Adviseur	Jeugdzaken.
Gerard Kulker	Adviseur	Beleid, Kennisinstituut cluster bewegingsstoornissen, Impress voice trainer, Commissie ondersteuning, Organisatie regio West in samenwerking met Ger Ligtvoet, blog Ataxie Krant, Wetenschapscommissie, Ouders en kinderdag in samenwerking met Sabrina Velseboer, VSOP in samenwerking met John Zwetsloot.

Wij hopen dat jullie hiermee weer voldoende zijn ingelicht. Hou wel de website in de gaten. Hier zijn berichten vanuit het Bestuur sneller te lezen.

**Gerard Ros**  
**Voorzitter**



**NIEUWS DOOR JOHN ZWETSLOOT**

## Overzicht giften januari t/m september 2024

In elke Ataxie Krant houden wij u op de hoogte van geldbedragen die onze 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 de eerste negen maanden van dit jaar ontvingen wij in totaal € 72.514,-- Dit totaalbedrag is opgebouwd uit eenmalige en periodieke giften, diverse nalatenschappen, een aandeel van de collecte voor de Hersenstich-

ting, de opbrengst uit een inboedelverkoop en een doneeractie na overlijden.

**Hartelijk dank aan iedereen die ons op deze manier ondersteunt!**





## De laatste wens van Leah

**De redactie ontving van Monique Dorsman het verzoek om haar artikel te plaatsen over hoe voor haar dochter Leah haar laatste wens in vervulling ging. Leah was lid van de Ataxie Vereniging. Haar moeder is vanaf het begin meegegaan naar de naastendagen van de Ataxie Vereniging. Ook ging ze mee als verpleegkundige in 2019 en 2022 naar de lotgenotenvakantieweek. Leah is deelneemster geweest aan de lotgenotenvakantie 2022. Ze was actief lid van de jongerengroep en ging elk jaar mee met de activiteiten die georganiseerd werden.**

**Hoe de wens van Leah in vervulling ging. Het verhaal van haar moeder**

In haar jeugd heeft Leah heel veel geskied. En vanaf het moment dat dat niet meer mogelijk was, miste ze het skiën. Via de Gezondheidsbeurs in Utrecht kwamen we de Stichting Wintersport Gehandicaptten (SWG) tegen. Afgelopen november 2023 heeft Leah zich voor de vakantie aangemeld.

We werden gebeld door Wendy en hebben haar onze situatie uitgelegd. Ze luisterde en begreep wat de bedoeling was. Gelukkig dacht het hele bestuur: natuurlijk die dame mag mee. In januari en februari ging het steeds slechter met Leah. Ze gaf aan dat ze na de wintersportvakantie voor een euthanasietraject wilde gaan. Ze wilde nog één keer genieten, zichzelf mens voelen en hopelijk even iets minder pijn hebben



Vervolg op volgende pagina >

en zich minder vermoeid voelen. Door de euthanasiewens wilde haar broer Jorn ook mee en dat werd gelijk mogelijk gemaakt. De SWG belde en mailde met het hotel en ontzorgde ons daarin.

We hebben met elkaar een fantastische week gehad. Haar begeleider Sander hielp haar met de zit-ski, een sportattribuut waarmee mensen met een lichamelijke beperking aan hun benen en/of rug kunnen skiën. Hij luisterde naar wat zij graag zou willen ervaren. Ze wilde hard en van de zwarte piste af. En hij gunde het haar, 85 km per uur was haar hoogste snelheid. Een glimlach op haar gezicht van oor tot oor. Ze heeft prachtige foto's van zichzelf gemaakt met de go-pro camera. In het hotel genoten we van een heerlijke massage, gekregen van een vriendin. In de middag dobberden we in het zwembad en in de sauna konden we echt even ontspannen.

Leah schrijft op facebook: "even weer een gezond mens voelen. Na 10 jaar niet kunnen skiën en deze week zoals vanouds weer van de zwarte piste geskied. Erg trots en dankbaar dat ik dit nog mee kon maken."

Op deze reis heeft Leah nieuwe vrienden gemaakt, hulp gekregen bij haar traject, een verjaardag mogen meevieren van een reisgenoot die 60 werd, een skimedaille gewonnen en even was ze de gelukkigste mens op aarde. Als klap op de vuurpijl wat gedronken bij avondschemering op 3.000 meter hoogte met uitzicht op Italië vanaf de Oostenrijkse grenstop. Samengevat FANTASTISCH!

Inmiddels is Leah overleden. Het afscheid was intens maar mooi. Ze heeft geen pijn meer en dat idee doet ons goed. Ze wilde

graag nog een bijdrage leveren aan deze mooie stichting.

Op de website van SWG vindt u verdere informatie over de stichting en hoe u deze kunt steunen.

Mocht u zelf ook interesse hebben, Mark Boeren (voorzitter Stichting Wintersport Gehandicapten) vertelt u graag wat er mogelijk is.

De website van SWG is:

<https://www.swg-nederland.nl/>





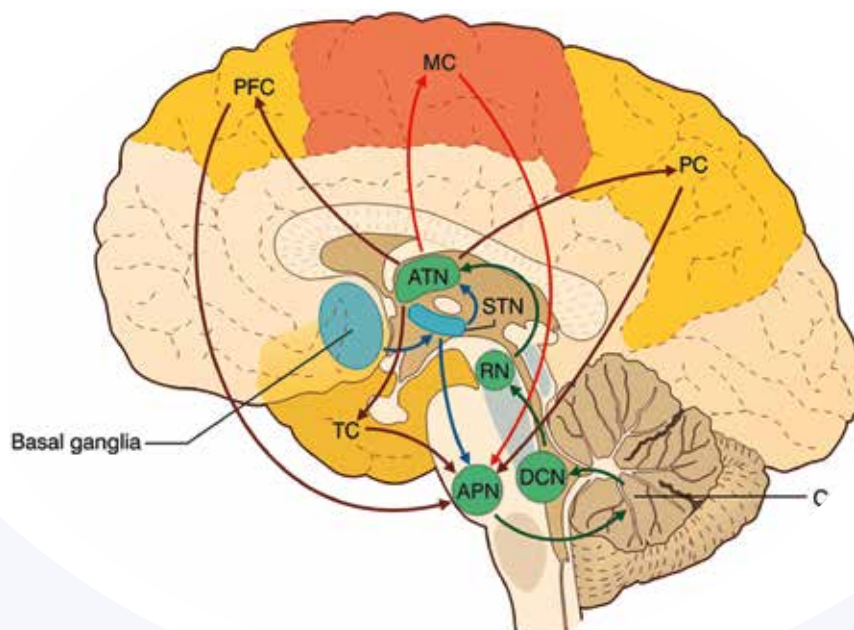
# Uitkomsten van het hersenstimulatie-onderzoek naar het effect op het Cerebellair Cognitief Affectief Syndroom

**De redactie ontving van het Radboud-umc een artikel met de uitkomsten van het hersenstimulatie onderzoek. In de Ataxie Krant 2024-2 hadden we al een verslag opgenomen van de presentatie over dit onderzoek op de Regiodag Oost door Stacha Reumer. Het onderzoek is afgerond en de uitkomsten zijn nu definitief en verwoord in onderstaand artikel. Het is toch wel belangrijk te vermelden hoe belangrijk het weer is geweest dat een representatieve groep vrijwilligers aan dit onderzoek heeft meegedaan.**

## De uitkomsten van het hersenstimulatie-onderzoek

Van 2021 tot 2024 heeft een hersenstimulatie-onderzoek plaatsgevonden waarbij de effecten van stimulatie van de

kleine hersenen (cerebellaire transcraniële gelijkstroom stimulatie; tDCS) op het zogenaamde Cerebellair Cognitief Affectief Syndroom onderzocht zijn. Het doel was om te onderzoeken of een behandeling van 2 weken tot vermindering van cognitieve problemen en/of stemmingsklachten zou leiden. Daarnaast hebben we bekeken of er effecten waren op lichamelijke klachten door de aandoening van de kleine hersenen (bijvoorbeeld verminderde balans en coördinatie; dat noemen we Ataxie), en zo ook de gemoedstoestand en kwaliteit van leven. Al deze aspecten zijn tot een jaar na de behandeling gemeten, om erachter te komen hoe lang een eventueel effect aanwezig zou zijn. Ten slotte hebben we bekeken of er bepaalde factoren waren die tot een groter effect zouden leiden.



Vervolg op volgende pagina >

In dit onderzoek hebben 35 deelnemers uit heel Nederland meegedaan, onder wie 21 mensen met een degeneratieve cerebellaire Ataxie (bijvoorbeeld ADCA) en 14 mensen die een beroerte in de kleine hersenen hebben gehad. Van alle deelnemers hebben 18 mensen de echte behandeling gekregen en 17 een placebobehandeling (gelijk verdeeld onder de mensen met een degeneratieve Ataxie en een beroerte).

Uit ons onderzoek is gebleken dat:

- De behandeling geen effect had op cognitieve en affectieve klachten, en dus geen verbetering geeft aan het Cerebellair Cognitief Affectief Syndroom.
- De behandeling wel een positief effect had op Ataxie, waarbij we gemiddeld 1 punt verbetering zagen op de SARA-score. Deze test geeft globaal aan hoe ernstig de mate van Ataxie is, en heeft scores tussen de 0 en 40 punten.
- De behandeling geen effect had op de gemoedstoestand en kwaliteit van leven.
- Het positieve effect van de stimulatie zichtbaar was 1 maand na de behandeling, maar niet meer 3 maanden na de behandeling.
- De behandeling effectiever leek te zijn voor mensen die een langere ziekte-duur hadden.

De elektrische stimulatie van de kleine hersenen blijkt dus niet effectief te zijn voor cognitieve klachten die voor kunnen komen bij aandoeningen van de kleine hersenen. Wel zagen we een klein effect op de lichamelijke gevolgen (Ataxie). Omdat het gevonden effect met een verbetering van 1 punt op de SARA-score klein is en omdat het effect op Ataxie niet onze hoofdvraag was, zal er nog meer bewijs moeten komen voor de effectiviteit

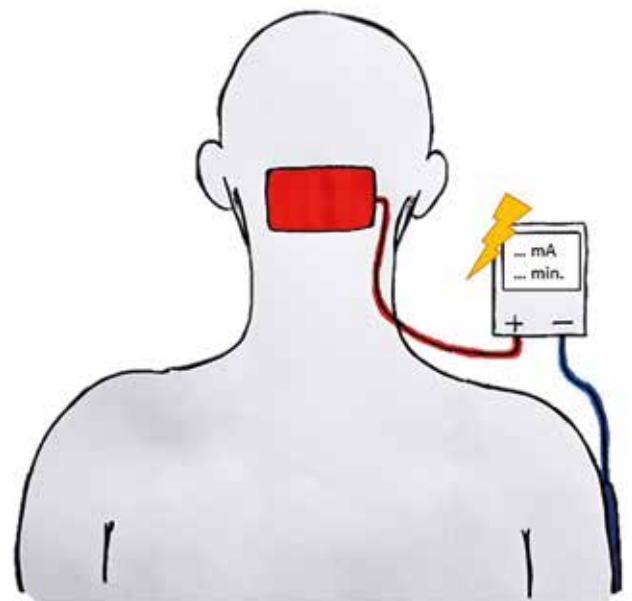
van de hersenstimulatie voordat het als behandeling kan worden aangeboden. Het Radboudumc zal proberen nieuwe subsidies te verwerven om dit onderzoek in gang te zetten.

Deze onderzoeksresultaten worden opgeschreven als artikel voor publicatie in een wetenschappelijk tijdschrift en gepresenteerd worden tijdens congressen.

Wij willen alle deelnemers hartelijk danken voor hun deelname aan dit belangrijke onderzoek!

**Drs. Stacha Reumers**  
**Prof dr. Bart van de Warrenburg**

# Radboudumc





## Een prachtig leven

**Zoals beloofd zou ik iets meer vertellen over het boek van Frank Martela (Finse filosoof) met deze prachtige titel. Ik ga geen samenvatting geven maar een aantal punten aanstippen die mij geraakt hebben en die ik wil delen.**

Hij begint met de geschiedenis van het begrip 'Een Zinvol leven' te beschrijven. Hij stipt aan dat het begrip 'Een zinvol leven' leiden iets is van de laatste 150 jaar. Daarvoor had de mens zijn geboorteplek en een bijbehorende rol in de maatschappij.

Er is een verschil tussen 'de zin van het leven' en 'een zinvol leven'. Wanneer mensen naar de 'zin van het leven' vragen, zijn ze eigenlijk op zoek naar een soort universele betekenis, een betekenis die voor het leven in het algemeen geldt. De zin van het leven heeft betrekking op een doel dat van buitenaf wordt opgelegd aan het leven (van iedereen).

Een 'zinvol leven' is veel persoonlijker en draait het om de vraag hoe jij je leven als zinvol kunt ervaren. Het gaat om waarden, doelen en bedoelingen die voor jou persoonlijk van belang zijn en je helpen je leven vorm te geven. Kortom datgene wat maakt dat je leven voor jou de moeite waard is. Het gaat dan om grote en kleine levensbeslissingen die voor jou zinvoller voelen dan andere beslissingen. Zodra je de meest betekenisvolle ervaringen in je leven hebt vastgesteld, kun je gaan bedenken welke levenskeuzes je kunt



maken om je toekomst met meer van die ervaringen te vullen (word je blij van ...). Als tijd doorbrengen met een bepaald persoon voor jou het zinvolste is wat je maar kan bedenken, hoe kun je dan vaker bij die persoon zijn? Als bepaalde werktaken zinvoller voor je zijn dan andere, wat kun je dan doen om een loopbaan uit te stippelen waarin juist die vaardigheden benut worden? Ik vind dit laatste troostend, dat ik het niet in het 'grootte' hoeft te zoeken maar dat ik 'alles wat mijn leven waardevol, zinvol voor mij maakte' nu op microniveau mag ervaren. Sommige dingen lijken niets voor te stellen, maar zijn een teken van wat ik zinvol vind in mijn leven. Van een groot spektakel organiseren (toen) tot een kaartje in de bus doen (nu) -> allebei symbolen van 'aandacht geven aan iemand anders'. Het doet soms pijn, dat

Vervolg op volgende pagina >

ik moet veranderen om een zinvol leven te houden. Maar als ik mij vasthoud aan wat is geweest (wat ik kon), ben ik alleen maar ongelukkig/boos en een last voor anderen (en mijzelf).

Troostrijk vond ik dat het voor de meesten van ons volstaat om op alledaags niveau ons steentje bij te dragen om een gevoel van positieve betrokkenheid te ervaren. Niet iedereen kan een Nelson Mandela of Marten Luther King zijn!

Martela schrijft ook nog een hoofdstuk over 'Zingeving in het zicht van lijden en dood'. Wat steun kan bieden, is als je zelfs in die situatie de hoop op zingeving kan houden. De bekende schrijver Victor Frankl (kampoverlevende) schrijft 'wanneer we een situatie niet kunnen veranderen (denk aan SCA, aanvulling Hetty), dan staan we voor de uitdaging onszelf te veranderen, zodat ons lijden ons tot eer strekt'. Nu vind ik het laatste gedeelte van zijn zin niet meer in huidige taal en heb ik het voor mijzelf vertaald als 'leven als een mens met SCA en niet als SCA-er'. De ziekte SCA definieert mij niet

maar hoe ik ben als mens definieert mij. Martela heeft mij met dit boek aan het denken gezet, soms confronterend, soms troostend. Ik vond het geen boek wat je in 1x uitleest maar wat je aan de kant legt, overdenkt en weer verder leest. Uiteindelijk gaf het mij een fijn gevoel en kan ik er wat mee. Wil ik mijn leven (ook nu) als zinvol ervaren, dan gaat het om mijn waarden, emoties, bedoelingen. De vorm waarmee ik deze tot uiting breng is alleen anders dan 'vroeger'. Om dit als zinvol te ervaren zal ik zelf moeten veranderen want de 'oude Hetty' bestaat niet meer. Het voelt onwennig, deze nieuwe jas! Ik merk naarmate mijn lichaam verandert, ik ook verander en ik andere wegen moet zoeken voor het ervaren van een zinvol bestaan.

Deze column is anders dan anders geworden. Ik kan alleen maar zeggen, lees het boek en oordeel zelf.

### **Hetty Gruppen**





## Voorzitter Gerard Ros en vicevoorzitter Sabrina Velseboer stellen zich voor

**De redactie van de Ataxie Krant heeft een interview georganiseerd met voorzitter Gerard Ros en vicevoorzitter Sabrina Velseboer. Zij zijn dit jaar in de Algemene Leden Vergadering gekozen in het bestuur. Vandaag 25 oktober is het dan eindelijk zo ver dat eindredacteur Berend Nalis zich meldt bij de praktijk van Jolien Visser om samen met haar dit interview af te nemen. Berend is wat eerder gekomen om samen met Jolien nog even wat bijzonderheden door te nemen. Onder het genot van een kop koffie wordt het prachtige uitzicht op de Kromme Rijn in Bunnik bekeken alwaar Jolien haar praktijk heeft. Daar zal het interview plaats vinden omdat Jolien nog herstellende is van een operatie.**

Klokslag 11.00 uur komen Gerard en Sabrina samen binnen en kan het interview beginnen.

### **De voorzitter en vicevoorzitter stellen zich voor**

We beginnen met de voorstelronde van Gerard en Sabrina. Gerard Ros vertelt dat hij in 1952 geboren is in Den Haag, maar nu al 47 jaar in Smilde woont en ook zoveel jaren getrouwd is. Hij is al gepensioneerd. Gerard had de laatste jaren veel niet goed te verklaren klachten, en na 13 jaar onderzoek werd er in 2023 Ataxie geconstateerd. Gerard werd naar het UMCG Groningen doorverwezen voor DNA-onderzoek en na twee onderzoeken bleek het SCA27B te zijn.

Vervolgens is het de beurt aan Sabrina. Sabrina woont in Heerhugowaard, is 42 jaar oud en moeder van drie kinderen. Sabrina werkt in een ziekenhuis in Alkmaar maar heeft eerder al veel ervaring opgedaan met detacheringen in andere ziekenhuizen en zorgcentra. Sabrina heeft ook nog twee



**Vervolg op volgende pagina >**

managementopleidingen gedaan. In haar huidige functie is Sabrina binnen afdeling Capaciteit tactisch planner van de OK en is ze uitvoerend en adviserend aan allerlei processen die met de OK-capaciteit te maken hebben. Haar werkervaring komt daarom ook goed van pas bij haar functie van vicevoorzitter.

Op de vraag wat de beweegredenen waren om voorzitter te worden antwoordt Gerard: "Tijdens gesprekken met Leo Schot hebben we veel over de vereniging gepraat. In diverse Ataxie Kranten stond een oproep voor bestuursleden. Ik heb een aantal vergaderingen meegedraaid en toen besloten om me aan te melden als bestuurslid. In eerste instantie was het niet mijn ambitie om voorzitter te worden, maar op een gegeven moment heb ik gezegd dat als niemand zich zou melden ik het wel wilde doen, aangezien een vereniging niet zonder voorzitter kan. Gerard Kulker heeft mij een aantal dingen uitgelegd en laten zien, maar wat hij vertelde was te veel voor mij alleen. In korte tijd hebben ook nog twee bestuursleden aangegeven te moeten stoppen. Dit om zeer begrijpelijke redenen namelijk door de symptomen van de Ataxie. Jarenlang hebben zij zich ingezet voor de vereniging, waarvoor wij ze zeer dankbaar zijn".

Sabrina vertelt dat ze, nadat ze een oproep van Gerard Kulker in de Ataxie Krant van haar vader had gelezen, actief is geworden in het bestuur van de vereniging. Daarbij kwam haar ervaring met bestuursfuncties bij andere verenigingen elders goed van pas. Op de vraag waarom Sabrina als secretaris vermeld wordt en niet als vicevoorzitter in de Ataxie Krant en op de website, antwoordt Sabrina dat zij fungeert als vicevoorzitter en

alleen als secretaris fungeert wanneer officiële verenigingsstukken bij een notaris ondertekend moeten worden. Dat moet wettelijk door de voorzitter en de secretaris gebeuren. Voor het overige worden taken zoals notulen en de ledenadministratie door andere bestuursleden uitgevoerd.



### **Waar word ik blij van?**

Gerard: "Ik word blij als dingen goed verlopen. Wij zijn en blijven mensen. Ook ik als voorzitter zal fouten maken, maar die kunnen hersteld worden. Niemand is onfeilbaar. Binnen het bestuur zijn we allemaal gelijk en is niemand meer dan een ander. Als voorzitter zit ik de vergaderingen voor. Ik stuur en bestuur. Samen met Jose Kools stel ik de agenda samen. Zij is mijn wekker in de zin van 'heb je dat al geregeld of vergeet niet om' .... Gewoon top. Sabrina is vicevoorzitter met een hele grote inbreng op digitaal gebied. Dat gaat de vereniging nog wel merken."

"Externe contacten zijn en blijven belangrijk. In de taakverdeling binnen het bestuur gaan we kijken waar een ieders voorkeur ligt. Daarbij zijn er altijd dingen

**Vervolg op volgende pagina >**

die anders en/of beter kunnen maar dat heeft vooral te maken met persoonlijke voorkeuren. Daarbij komt dat dit altijd binnen het bestuur besproken wordt. En dan moet het ook nog mogelijk zijn. In speciale gevallen wordt het voorgelegd aan de leden. Dit kan ook digitaal.”

Sabrina: In de afgelopen tijd zijn er toch wel enkele vrijwilligers gestopt door ziekte en andere redenen. Ook na het aftreden van Gerard Kulker is er niet zomaar een nieuwe voorzitter of een Gerard 2.0 opgestaan die dat naadloos over kan nemen. Gelukkig is Gerard Kulker wel beschikbaar als adviseur. Samengevat kost dat ontzettend veel tijd en dat is ook niet voor iedereen weggelegd, maar we proberen nu als bestuur meer de taken te verdelen zodat je ook elkaars taken kunt overnemen als iemand wegvalt. De vraag is dan ook hoe kunnen we dat beter organiseren? Belangrijk hierbij is dat we samen optrekken, waarbij we veel e-mailen en whatsappen. Aangezien de bestuursleden door het hele land verspreid zitten, komt er ook wat reistijd kijken voor de overleggen. Dat vraagt soms om een meer centrale overlegstructuur, waarbij het gebruik van Teams een uitkomst is. Sabrina heeft hier een speerpunt van gemaakt en dat betekent dat er meer digitaal gewerkt gaat worden, zowel binnen het bestuur als het creëren voor deze mogelijkheid voor onze leden. Sabrina gaat dit in overleg met Henk van Lambalgen verder organiseren en meer vorm geven.

### **Veranderingen in het bestuur**

Wat betreft de samenstelling van het bestuur is ook een en ander veranderd. Ruud Hoevenagel, bestuurslid, had een ledenraadpleging gehouden. Hieruit kwam een lijst met mensen naar voren die eventueel wat voor de vereniging

zouden willen doen. Uit deze lijst kwamen Jose Kools en Hanna Idema naar voren. Sabrina is inmiddels vicevoorzitter geworden, Jose Kools verzorgt de notulen van de bestuursvergaderingen alsmede de agenda. Hanna gaat zoals het nu lijkt de taken van Marlies Bergmans overnemen. Naast dat zij zeer waarschijnlijk de taken van Marlies overneemt heeft zij een geweldige inbreng ten aanzien van de jeugd, net als Johan van Eldik. Bijna hebben we nu het bestuur compleet en kunnen we verder werken aan een goede taakverdeling.

De jeugd is ook een van Gerards persoonlijke punten. Meer aandacht voor Ataxie bij de jeugd en de groep van 20 tot 50 jaar. Ataxie komt ook voor in de oncologie. Ook hier willen wij in de toekomst naar kijken.

Ook zou Gerard graag willen dat er meer ideeën van de leden kwamen. Wij als bestuur moeten ook gevoed worden vanuit de leden. Wij hoeven niet alles zelf te bedenken.

**DUS HIERBIJ EEN OPROEP  
AAN ALLE LEDEN!!!!**



**Berend en Jolien danken Gerard en Sabrina voor hun enthousiaste medewerking aan dit interview.**



## Jongerenweek 2024 - Erve Paske in Lievelede

**Ook dit jaar heb ik met veel plezier de jongerenweek weer mogen organiseren. Deze keer verbleven we van 12 tot 16 augustus bij 'Erve Paske' in Lievelede in de Achterhoek. Hieronder een verslag van deze warme en gezellige week.**

### **Maandagmiddag 12 augustus**

Om 15.00 uur komen de eerste vrijwilligers aan bij de accommodatie. We zijn met z'n vijven, we maken de bedden op en zorgen dat alles in het huisje op orde is. Ondertussen gaan twee vrijwilligers roomijs halen bij de boer om de hoek. Na hun terugkomst, zijn de boodschappen al bezorgd en ingeruimd. De gasten komen inmiddels ook binnendruppelen. Enkele vrijwilligers beginnen met koken (nasi), terwijl de gasten wat drinken en bijkletsen. Als de nasi klaar is, gaan we gezamenlijk

eten op het terras bij onze accommodatie. Iedereen kletst gezellig met elkaar, terwijl we lekker eten. Onze zorgvrijwilliger laat zien dat ze meer dan bekwaam is; ze laat iedereen in z'n waarde door zelfstandigheid te stimuleren, maar tegelijkertijd weet ze heel goed wat er gebeurt en wat ze moet doen. Na het eten kletsen we wat, onder het genot van lekker boerenroomijs. Daarna gaat iedereen naar bed.

### **Dinsdag 13 augustus**

Tussen 9.00 en 11.00 uur kan iedereen op z'n eigen tijdstip douchen, aankleden en ontbijten. Twee vrijwilligers hebben buiten de tafel gedekt, wat erg fijn is (want het is wederom heerlijk weer). Het blijkt dat niemand echt goed heeft geslapen, het was zo enorm warm! Op deze ontzettend warme dag zijn er eigenlijk maar twee keuzes: binnen blijven in de koelte van

**Vervolg op volgende pagina >**

het huis of gaan zwemmen en afkoelen in het water. We kiezen gezamenlijk voor het laatste. Na de lunch vertrekken we naar het zwembad. Bij de ingang zien we al dat we niet de enigen zijn die hebben bedacht te gaan zwemmen. Maar goed, uiteindelijk kunnen we via de MIVA-ingang naar binnen. We zoeken een plekje buiten op het grasveld, er worden wat ligstoelen 'veroverd' en het afkoelen kan beginnen, enigszins dan. Na het zwemmen kletsen we wat en discussiëren we over waar we gaan eten (frietje bij het zwembad of de geplande spaghetti bolognese op Erve Paske). Uiteindelijk gaan we terug naar de accommodatie, waar de vrijwilligers beginnen met koken. Tijdens het eten blijkt dat we goed hebben gekozen, het betreft behoorlijk en uiteindelijk begint het te regenen en te onweren. Deze avond vertrekt helaas één van de vrijwilligers al.

### **Woensdag 14 augustus**

Deze ochtend verloopt weer net als de dag hiervoor, iedereen start op z'n eigen tijdstip en eigen manier op. Ondertussen gaan enkele vrijwilligers een nieuwe vrijwilliger van het station ophalen, terwijl er op Erve Paske een nieuwe vrijwilliger op bezoek komt.

Na de lunch gaan we er weer op uit. Deze middag gaan we naar de kaasboerderij om de hoek om een kaasworkshop te volgen. Op de kaasboerderij krijgen we eerst een rondleiding over de boerderij. Hierna gaan we de kaasmakerij in, waar een kenmerkende geur hangt. We drinken eerst even wat en verplaatsen ons hierna naar de werktafels. Het is de bedoeling dat iedereen een eigen kaasje maakt. Verdeeld over twee werktafels gaan we aan de slag. In de rusttijd (kaas maken is een kwestie van roeren, vocht afgieten en toevoegen en geduld) krijgen we een rondleiding door de kaasmakerij, met de zoutbaden voor de kazen en de gekoelde opslagruimte met heel veel verschillende soorten kaas, zelfs bierkaas! Weer terug bij de werkbanken mogen we elk een eigen mini-kaasje maken.

We vullen de mal en leggen deze onder de pers. Na enkele weken zal iedereen zijn/haar kaasje thuisgestuurd krijgen. Na terugkomst op Erve Paske betreft het weer en dus besluiten we vanavond friet te eten. Twee vrijwilligers gaan dit halen bij de lokale cafetaria. Ondertussen wordt de eettafel klaargemaakt voor de friet. Aluminiumfolie over de hele tafel, sausjes erop, friet erbij en smullen maar.



**Vervolg op volgende pagina >**

## Donderdag 15 augustus

Deze ochtend verloopt weer net als de dag hiervoor, iedereen start op z'n eigen tijdstip en eigen manier op. Na de lunch is er een spelmiddag op Erve Paske. Het lokale sport- en spelbedrijf levert enkele spellen op locatie. Met deze spellen (puntenbiljart, blaaspijpschieten, boerengolf, sjoelen, katapult schieten, blikgooien) is een opstelling gemaakt op de parkeerplaats (hier is lekker schaduw). In tweetallen spelen we de spellen. Het is erg gezellig en geslaagd.

In de avond gaan we barbecueën. Onze barbecueesters (twee vrijwilligers) warmen de barbecue op en roosteren het vlees. Aan tafel zijn er ook salades

en stokbroodjes. Na een gezellige laatste avond, gaat iedereen naar bed.

## Vrijdagochtend 16 augustus

Vanochtend moeten we op tijd opstaan, we moeten immers om 10.30 uur de sleutel inleveren. Tijdens het ontbijt wordt er nog lekker gekletst. Hierna pakt iedereen z'n koffers en keert huiswaarts. Het was een succes! De midweek liep goed, volgens plan. Het was weer erg geslaagd. Met natuurlijk heel veel dank aan de vrijwilligers en aan de gasten. Samen hebben we een hele fijne tijd gehad!

**Marlies Bergmans**



**OPROEP DOOR RODERICK VAN DER REST EN JOHN ZWETSLOOT**

## Beursvrijwilligers gezocht

Onze vereniging telt een 10-tal beursvrijwilligers en daar zijn we erg blij mee. Het zijn personen die zich 1 à 2 keer per jaar inzetten om bezoekers van beurzen te informeren over Ataxie. Deze beurzen worden bezocht door zorgpersoneel, soms nog in opleiding. Afgelopen jaar merkten we dat het soms lastig is om vervanging te zoeken als een vrijwilliger niet beschikbaar is of plotseling ziek wordt.

Daarom zijn we op zoek naar enthousiaste leden die 1 à 2 keer per jaar op een beurs informatie willen verspreiden over Ataxie. De beurzen, waar wij meestal aanwezig zijn, bevinden zich in Den Haag, Den Bosch, Egmond Aan Zee en Deventer.



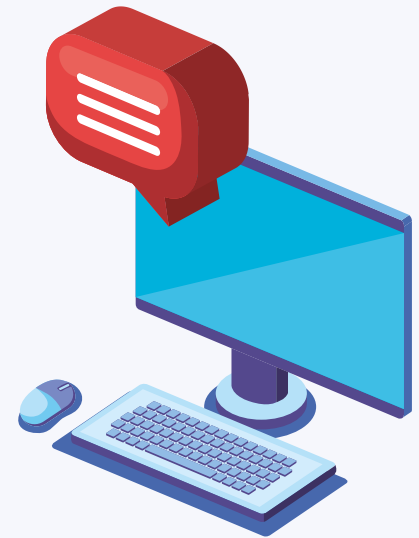
Uiteraard worden gemaakte onkosten door de vereniging vergoed.

### Training

Training voor een beursvrijwilliger behoort ook tot de mogelijkheden.

### Interesse?

Heeft u tijd en interesse? Stuur dan een email naar: [john@ataxie.nl](mailto:john@ataxie.nl) of bel met tel. 0165-553 115.



## Kan mijn computer de Ataxie Krant voorlezen?

**Deze vraag kreeg de redactie van een huisarts die deze vraag gekregen had van een patiënt met ADCA die ook nog volledig blind is. Daarom maar eens op het internet gezocht. En inderdaad er zijn meerdere mogelijkheden.**

Een vrij eenvoudige methode is het installeren van een Chrome extensie op de computer. De Chrome extensie die geïnstalleerd moet worden heet 'Read Aloud' en kunt u vinden in de Chrome Web Store.

***PS:** lukt het installeren van de extensie niet omdat u bijvoorbeeld slecht ziet of niet zo handig bent, vraag dan iemand om hulp. En dat geldt natuurlijk ook voor de bediening van de voorleesfunctie.*

### **Installatie van de extensie Read Aloud op je computer**



Voor de installatie van de extensie 'Read Aloud' volgt u onderstaande stappen:

1. Open Google Chrome op de computer en ga vervolgens naar de Chrome Web Store. Die vind je gemakkelijk door in het zoekvenster Chrome Web Store te typen gevolgd door 'enter'.



2. Zoek in de Chrome Web Store in het zoekvenster 'extensies en thema's zoeken' naar de extensie zoals hier aangegeven:

**Read Aloud: A Text to Speech Voice Reader**

3. Klik vervolgens op 'extensie ophalen' in het blauwe vakje om zo de extensie toe te voegen aan Chrome.
4. U ziet dan in de werkbalk van Chrome rechts 2 symbooltjes verschijnen: iets wat lijkt op een puzzelstukje , en de roeptoeter .
5. Het kan zijn dat de roeptoeter op een gegeven moment niet meer zichtbaar is. De roeptoeter kunt u vastzetten door rechtsboven op het puzzelstukje de lijst met extensies te openen. In de lijst met extensies ziet u ook de extensie 'Read Aloud' staan met daarachter een punaise. Door op de punaise te klikken staat de roeptoeter vast op de werkbalk.
6. Let wel op dat u geen extensies verwijderd!

Nu kan met de extensie 'Read Aloud' de Ataxie Krant voorgelezen worden.

Voor het voorlezen van de Ataxie Krant volgt u onderstaande stappen:

7. Open via Chrome de website van de Ataxie Vereniging [www.ataxie.nl](http://www.ataxie.nl).
8. Ga via het home menu naar de sectie 'Wat doen wij?'
9. Kies vervolgens de Ataxie Krant die u wilt laten voorlezen en selecteer die. U ziet nu de onlineversie van de Ataxie Krant.

**Vervolg op volgende pagina >**

10. Vervolgens klikt u op het extensie icoontje (de roeptoeter) rechts in de werkbalk van Chrome en het voorlezen begint al. Het geluid op de computer moet dan natuurlijk wel aan staan.

U kunt de extensie bedienen met de knoppen in het venster van de extensie zoals u in de afbeelding hiernaast ziet.

- Vierkantje stop voorlezen.
- Met het Driehoekje kunt u na het stoppen van het voorlezen dit weer hervatten of een nieuw artikel laten voorlezen.
- Twee pijltjes links ga hoofdstuk terug.
- Twee pijltjes rechts ga hoofdstuk vooruit.



- A+ groter lettertype.
- A- kleiner lettertype.

Succes met de installatie van de extensie en het gebruik daarvan.

**Berend Nalis**



**NIEUWS DOOR GERARD KULKER**

## Training paramedici in Ataxie

**Het ParkinsonNet (PN) heeft besloten dat de scholing Ataxie een vast onderdeel wordt van PN, waarbij naast fysiotherapeuten en logopedisten in 2025 ook ergotherapeuten kunnen deelnemen.**

Deze scholing staat gepland op **15 april 2025** in het Radboud UMC Experience center te Nijmegen. Ook paramedici, die niet aangesloten zijn via PN, maar mensen met Ataxie in hun praktijk begeleiden kunnen aan deze training deelnemen op voorpraak van de Ataxie Vereniging Nederland.

Voorafgaand aan deze scholing nemen de deelnemers deel aan een e-learning Ataxie, waarna de genoemde praktijkdag op 15



april 2025 plaatsvindt. Deze praktijkdag bestaat uit meer verdieping over Ataxie in de ochtend met in de middag een training per beroepsgroep.

**Geef deze datum van de training alsjeblieft door aan je fysiotherapeut, ergotherapeut en logopedist!**

**Gerard Kulker**



## Verlag Regiodag zuid

**Op zaterdag 7 september werd in Roosendaal de Regiodag Zuid gehouden onder leiding van John Zwetsloot. Hieronder zijn verslag van de bijeenkomst.**



**Jetty van Meeteren, Revalidatiearts Erasmus MC**

### Regiodag zuid

Bij de regiodag Zuid in Roosendaal kwam Jetty van Meeteren, revalidatiearts van Erasmus MC in Rotterdam uitleg geven over het nut van in beweging blijven. Hoewel fysiek actief zijn of trainen het ziekteproces niet zal vertragen, heeft het wel degelijk nut voor de balans. In feite zijn de aanbevelingen voor onze groep dezelfde als voor mensen zonder beperkingen. De beweegnorm is twee en half uur per week matig intensief trainen, aangevuld met twee maal per week spierkrachttraining (twee maal ongeveer twintig minuten). Onder matig intensief

trainen valt wandelen en fietsen, maar ook bijvoorbeeld tuinieren of huishoudelijk werk. Jetty wijst erop dat Ataxie niet bij alle revalidatieartsen even bekend is. Meer kennis over deze aandoening is er uiteraard bij de expertisecentra (Groningen en Nijmegen) en bij het Erasmus MC in Rotterdam.

### Vermoeidheid

Vermoeidheid komt vooral voort uit fysieke beperkingen. Uitvoeren van activiteiten kost voor personen met Ataxie meer moeite en vraagt dus meer van je lichaam. Als iemand 's ochtends steeds opstaat met een vermoeid gevoel noemen we dit pathologische vermoeidheid. Jetty raadt aan om vermoeidheidsklachten te melden bij de huisarts. De arts kan onderzoek doen naar verklaarbare oorzaken, zoals bloedarmoede, schildklier-aandoening, stemmingsstoornissen of slaapproblemen. Als hierbij iets ontdekt wordt, kan daar iets aan gedaan worden. Jetty is echter geen voorstander van behandeling met medicijnen tegen vermoeidheid, onder andere vanwege de bijwerkingen.

### Wat kan revalidatie bieden?

1. Trainen (blijven bewegen verbetert de balans).
2. Energie management (keuzes maken over wat je op een dag doet).
3. Cognitieve gedragstherapie (hoe je omgaat met vermoeidheid).

Navraag leert dat mensen vooral tevreden zijn over energie management en dat

**Vervolg op volgende pagina >**

cognitieve gedragstherapie positieve resultaten oplevert. Heeft u interesse in bovenstaande onderwerpen? Vraag dan een gesprek aan met een revalidatiearts.

Na deze uitleg presenteerde Jetty een overzicht van de specialisten die werkzaam zijn bij een revalidatiecentrum. Haar team bestaat uit: fysiotherapeut, ergotherapeut, bewegingsagoog, logopedist, maatschappelijk werker en psycholoog.

De ergotherapeut adviseert over aanpassingen in huis of kan helpen bij het aanvragen van hulpmiddelen. Tevens kan deze therapeut adviezen uitschrijven waarmee een persoon met Ataxie naar de gemeente kan gaan om bijvoorbeeld de juiste rolstoel te krijgen. De bewegingsagoog geeft adviezen over aangepast sporten en kan uitzoeken wat voor jou het meest geschikt is.

### **Mindfulness**

Na de gezamenlijke lunch gaf mindfulness-trainer Ella Witzier tips over hoe om te gaan met piekeren en stress. In de regel bedenk je bij piekeren wat er in het verleden beter had gemoeten of maakt iemand zich zorgen over hoe het in de toekomst zal gaan. Mindfulness betekent dat je volledig in het moment leeft, zonder te oordelen. In ons drukke leven doen we vaak dingen op de automatische piloot, zonder er echt bij stil te staan. Met mindfulness leer je om meer bewust en aanwezig te zijn in het hier en nu. Dit helpt je beter om te gaan met stress en spanningsklachten.

Je leert met mindfulness alles met aandacht te ervaren. Dit kunnen bepaalde handelingen zijn, maar ook emoties of bepaalde gedachten. Vaak zitten we teveel te piekeren, waardoor het lijkt alsof alles langs je heen gaat. Met mindfulness focus je op wat je nu doet, voelt en denkt. Mindfulness kun je ontwikkelen door dagelijkse mindfulness-meditatie te oefenen. Dat kan een meditatie zijn van enkele minuten tot zolang je wilt. Een mindfulness-trainer is aan te raden, maar bepaalde meditaties zijn ook op bijvoorbeeld YouTube te vinden

### **Heb je interesse?**

Kijk dan of je een trainer kunt vinden met een certificering bij de VMBN (Vereniging Mindfulness Based Trainers Nederland en Vlaanderen). Dat betekent dat er zorgverzekeraars zijn die de achtweekse mindfulnessstraining in aanvullende verzekeringen vergoeden.

### **John Zwetsloot**





# Ataxie Vereniging Nederland agenda 2024-2025

**Elke 1<sup>e</sup> dinsdagavond van de maand online bijeenkomst jongeren om 19:30 uur**

Informatie via [marlies@ataxie.nl](mailto:marlies@ataxie.nl)

**Zaterdag 14 december, op de koffie bij... met Fred**

Intratuin Barneveld  
Burgemeester Asschofflaan 1  
Barneveld

**11 januari 2025, op de koffie bij... met Gerard**

**IKEA in Groningen**

Santweg 9  
9723 AT Groningen

**8 februari 2025, op de koffie bij... met Fred in Almelo**

Intratuin Almelo  
Schuilenburgersingel 5  
7604 BT Almelo

**8 maart 2025, op de koffie bij... met Els in Boskoop**

Theeschenkerij Proef de tuin  
Rijneveld 153  
2771 XV Boskoop

**22 of 29 maart 2025 Regiodag West**

De Eendenkooi  
Kooikersplein 1  
2382 EG Zoeterwoude

Voor actuele informatie kijk op de website: [www.ataxie.nl/evenementen/](http://www.ataxie.nl/evenementen/)





## Familiedag Apeldoorn leerzaam en gezellig

**Bij de familiedag in Apeldoorn van 28 september werden de deelnemers ontvangen met koffie, thee en muffins in stal 1 van Paleis Het Loo. Waar vroeger de paarden stonden, waren nu tafels gedekt. Het werd een leerzame en gezellige dag.**



**Pauline van Barschot en Manouk Voogt (rechts)**

Vanaf 11.00 uur presenteerden onderzoeker Pauline van Barschot en ergotherapeut Manouk Voogt hun programma Arbeid en Zingeving. Beide vrouwen werken in het Radboudumc en zijn betrokken bij het zojuist gestarte EQuAL onderzoek. Allereerst werd bij de aanwezige leden geïnformeerd naar het belang van werk/vrijwilligerswerk dat zij mogelijk nog verrichten. Pauline en Manouk hadden hierbij gezorgd voor een interactief vragenplatform, zodat iedereen met een smartphone online antwoorden kon geven. De resultaten van

deze antwoorden verschenen direct op het aanwezige beeldscherm. Uit de snelheid van reageren bleek dat onze leden behoorlijk digitaal vaardig zijn!

**Vragen die gesteld werden, waren onder andere:**

- Hoe gaat het werk je af?
- Heb je ooit ondersteuning gehad bij het werken?
- Wat vind je belangrijk aan je werk?

Het onderzoek EQuAL, waaraan Pauline en Manouk werken, richt zich op mensen met een neurologische bewegingsstoornis die merken dat hun ziekte veranderingen in hun werk teweeg brengt. Klachten, zoals problemen met bewegen, spreken of concentreren kunnen het lastig maken om taken op het werk uit te voeren. Werken kost gaandeweg meer energie, waardoor de balans tussen het werk en privéleven steeds verder verstoord kan raken.

In hun presentatie vertellen de onderzoekers over de fases waar iemand doorheen gaat als men de diagnose Ataxie krijgt. Na de diagnose volgt een rouwproces en komt de vraag: vertel ik het aan mijn werkgever? Communicatie met je werkgever is erg belangrijk voor eventuele aanpassingen op het werk maar wil je het op je werk vertellen? Er wordt aangegeven dat een buddy op het werk (wellicht een collega) handig is, om af en toe, de situatie te evalueren. Is de situatie nog acceptabel? Tot waar wil ik gaan? Een goede balans tussen werk

**Vervolg op volgende pagina >**

en privé is belangrijk, dus zou werken met aanpassingen mogelijk moeten zijn. Het advies dat Pauline en Manouk duidelijk geven is: **ga nooit minder uren werken!** Het is beter om je in een dergelijke situatie (deels) ziek te melden. Dit is belangrijk in verband met de vaststelling van een uitkering die mogelijk later volgt.

Vervolgens wijzen Pauline en Manouk op het traject van minder werken tot eventueel stoppen met werken. Op internet staat een filmpje dat uitleg geeft over de werking van de Wet verbetering poortwachter. Dit filmpje is te vinden via: <https://vimeo.com/737823657>.



Het Radboudumc heeft een handleiding (door)ontwikkeld voor preventieve en persoonsgerichte werkbegeleiding. Het doel? Mensen met bewegingsstoornissen ondersteunen om duurzaam te (blijven) werken, in balans met het dagelijks leven.

### **Wat maakt dit onderzoek bijzonder?**

- Focus op preventie en persoonlijke aanpak.
- Gericht op het vinden en behouden van een gezonde werk-privébalans.
- Als deelnemer hoef je voor het onderzoek niet naar het Radboudumc te komen.

Het EQuAL-onderzoek wil de effectiviteit van deze werkbegeleiding testen.

### **Ben je geïnteresseerd in dit onderzoek?**

Aanmelden kan via [info@onderzoek-bws.nl](mailto:info@onderzoek-bws.nl) of telefonisch via (024) 80 80 141.

Wil je meer informatie lezen? Kijk dan op de Ataxie website met bijgaande link: <https://ataxie.nl/meedoen-aan-onderzoek>



Na de presentatie volgde een gezamenlijke lunch, waarna iedereen op eigen gelegenheid Paleis Het Loo kon bezoeken. In het paleis is onder andere een tentoonstelling te zien over het ontstaan van Nederland en de rol die de Oranjes daarin gespeeld hebben van Willem I tot Amalia. Het paleis is te bezoeken van kelder tot het dakterras. Vanwege de verschillende verdiepingen zijn bij de verbouwing van het paleis diverse liften aangebracht. Voor de rolstoelers werd dit soms een uitdaging omdat niet alle liften feilloos werkten. Gelukkig stond personeel paraat om ongemakken (redelijk) snel op te lossen. Alles bij elkaar was deze familiedag wederom leerzaam en een mooie gelegenheid om andere leden beter te leren kennen.

**John Zwetsloot**



## Aanvullende vakantietips van Frans, Gerard en Lies

**In het septembernummer (3) van de Ataxie Krant stond het artikel 'Ook de redactie gaat met vakantie, maar hoe?'. In het artikel vroegen we 'Natuurlijk zijn we ook benieuwd naar de ervaringen van andere leden. Mail die dan naar ons' en daarop ontvingen we een reactie van Frans Vreede en Gerard en Lies Huijbertsen.**

Frans Vreede vertelt

**Frans vertelt over zijn ervaringen en zijn fietsvakanties met zijn driewielerfiets de *Berkelbike EasyLegs pro*. De Berkelbike verschilt van de al eerder besproken van Raam Easy Rider, met name de afmetingen en de constructie waardoor Berkelbike wel in de auto meegenomen kan worden. Verder valt op dat zijn keuze voor een driewielerfiets veel overeenkomsten heeft met de keuze van eerdere schrijvers.**

Sinds eind maart dit jaar ben ik de eigenaar van een *Berkelbike EasyLegs pro* driewiel fiets. Omdat ik op een gewone fiets te instabiel werd, ben ik gaan kijken wat de fietsmogelijkheden waren. Ik ben naar een aantal merken driewielers gaan kijken en heb er een paar uitgeprobeerd. Omdat wij ook een vakantiehuis in Appelscha hebben, waar je prachtig kunt fietsen, zocht ik naar een fiets die ook zonder al teveel problemen in de auto mee kan. En dat lukt met deze



fiets en ook mijn vrouw kan hem alleen in de auto zetten.

Inmiddels heb ik al vele kilometers op de driewielers afgelegd en kan ik daardoor nog zelfstandig op pad. Deze zomer waren er diverse uitjes gepland: een boottocht van een week met vrienden op een pikmeerkruiser: de fiets werd gedemonteerd en in het ruim opgeborgen en voor de dagelijkse fietstocht naar ons nachtelijke onderkomen kon de fiets zo weer in elkaar gezet worden. Ook ondervond ik veel plezier van de fiets bij een groepsuitje naar Zutphen. Mijn vrouw en ik waren een dag eerder

**Vervolg op volgende pagina >**

vertrokken om uit te proberen hoe het zou bevallen met de fiets, waar intussen ook een rollator achterop kan worden gemonteerd. Er stond daar namelijk ook een fietstocht op het programma maar dat was met deze fiets geen enkel probleem. Ik heb genoten van Zutphen en de omgeving met prachtig weer in clubverband.

Naast het feit dat er steeds meer beperkingen zijn, waar je mee geconfronteerd wordt, ben ik heel erg blij dat ik op deze manier mijn zelfstandigheid kan behouden. Zo ben ik nog in staat om zelf mijn sociale contacten in en rond mijn woonplaats Hoorn op de fiets aan te houden en ben ik bijna dagelijks buiten in beweging.

De aanschaf van een dergelijke driewiel-fiets is erg prijzig. Vergoeding via de WMO is ook niet altijd mogelijk. Ik heb mijn eigen plan getrokken waardoor ik snel van de fiets gebruik heb kunnen maken.

Ik wil ook graag aan toekomstige eigenaren van driewiel-fietsen laten weten dat er vele mogelijkheden zijn.

Stuur voor informatie een e-mail:

**fransvreede@quicknet.nl**

Gerard en Lies Huijbertsen vertellen

**Gerard en Lies hebben een heel andere methode om met hun fietsen en bagage op vakantie te gaan. Zij besteden het transport daarvan naar hun vakantie adres en weer terug uit door een transportaanvraag te doen via het internet. In onderstaand artikel leggen zij uit hoe ze het allemaal organiseren.**

Hoe doe ik het in onze vakantie met mijn SCA6-beperking, is de vraag die u stelt. Hier een kleine indruk van de laatste

5 jaar. Ik ben een echte enthousiaste berijder van een driewiel ligfiets die van essentieel belang is voor mijn mobiliteit. Twee maal per jaar maken we (mijn echtgenoot Lies en ik) in het vroege voorjaar vakantieplannen in Nederland. Ongeveer 2 weken voor de vakantie gaan we een transport vraag indienen bij **Brenger.nl**. Deze zorgt voor een transport plus chauffeur die op de route naar ons vakantie adres het transport combineert met bijvoorbeeld een aanvraag voor vervoer op marktplaats. Daardoor is het transport weer goedkoper. Op het internet kunt u verdere informatie vinden. Wij hebben hier goede ervaringen mee. Verder zoeken wij naar vakantieverblijven met zorgaanpassingen, waaronder ook de organisatie natuurhuisje onze aandacht heeft. Het is wel een flinke zoektocht, maar volgende week gaan we via deze organisatie naar Barchem 10 dagen logeren. Fijn fietsen in de omtrek.

We hopen hiermee mensen op een idee te brengen middels dit schrijven.

Rest ons een vriendelijke groet.

**Gerard en Lies Huijbertsen uit Hoofddorp**





## Promotie Roderick Maas

### ***Towards symptomatic and disease-modifying therapies in spinocerebellar ataxias***

### ***(Vrij vertaald; Richting symptomatische en ziekte-wijzigende behandelingen in Spinocerebellaire Ataxie)***

In de nieuwsbrief stond al een stukje over de promotie van Roderick Maas. Hier in de Krant wil ik wat dieper ingaan op de vragen en discussie, die tijdens de promotie plaatsvond.

#### **1. De schreeuw om een behandelingsmogelijkheid voor Ataxie**

Tot op heden is er geen behandeling mogelijk voor Ataxie. Reden waarom de aandacht in belangrijke mate wordt gericht op terugdringen van de symptomen. Hierbij zijn 4 gebieden aan de orde:

1. De bewegingscoördinatie
2. De spraak
3. De cognitieve functies
4. De emotie-regulatie

De vraag komt aan de orde in hoeverre bij patiënten, die deelnamen aan het onderzoek, te hoge verwachtingen over het effect van de behandeling een rol speelden, met als mogelijk gevolg een verhoogd placebo-effect? Hierdoor wordt er minder verschil tussen het werkelijke effect van de behandeling in relatie tot de toegediende placebo gemeten, waardoor het effect van het onderzoek wordt beïnvloed.

Roderick geeft aan dat vooraf met de deelnemers aan zijn onderzoek werd gesproken over het mogelijke effect van het onderzoek. Hierbij kwamen ook eventueel te hoge verwachtingen aan bod. Mogelijk kan een vragenlijst voorafgaand aan het onderzoek een beter beeld geven van de verwachtingen, evenals de consequenties van deelname.



#### **2. Hoe krijgen we een beter zicht op het effect van zwakstroom stimulatie bij Ataxie?'**

Het onderzoek van Roderick Maas is indrukwekkend en geeft verschillende aanknopingspunten voor verder onderzoek. Mede door een nadere uitwerking van het plaatsen van de elektrodes in relatie tot de lengte van

**Vervolg op volgende pagina >**

de hersenstam, cerebellum en hersenschors. Wel blijven er vragen open over het effect van deze stimulatie, waardoor er behoefte blijft aan verder onderzoek over een langere termijn. Zijn er bijvoorbeeld verschillen bij patiënten die ernstiger of minder ernstig zijn aangedaan? Vermoeidheid is ook een veel voorkomend verschijnsel. Kan hierop ook een effect worden bereikt met deze methode? Mogelijk is dat lastig omdat vermoeidheid een complex symptoom is, waarbij meerdere factoren een rol spelen. Zoals: voldoende slaap, nachtelijke onrust vanwege onwillekeurige bewegingen en dergelijke.

### **3. Meer technische vragen bij zwakstroom stimulatie:**

- De motorische hersenschors kent andere type cellen dan die in het cerebellum. Mogelijk is het daardoor lastig om die beide met eenzelfde methode te beïnvloeden. De vraag blijft daarom staan in hoeverre het verschil in de opbouw van de cellen van invloed is op het effect bij stimulatie?
- Welke rol speelt de afname van het hersenvolume bij het onderzoek?
- Is bij de berekening van de afstand en plaats van de elektrode rekening gehouden met een zittende of liggende stand van het lichaam?
- Ook de plaatsing van de elektrodes op de schouder of het voorhoofd is in het onderzoek besproken.

### **4. Hoe liggen de verwachtingen ten aanzien van onderzoek bij het team van onderzoekers?**

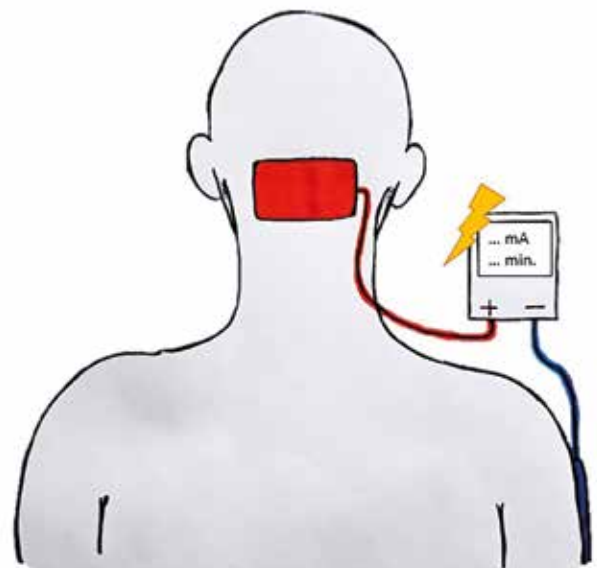
In eerdere stellingen kwamen de hoge verwachtingen bij de patiënt aan de orde. Bij een onderzoeksteam zal dat op grond van hun onderzoekservaring anders liggen, hoewel daarmee de graad van

objectiviteit nog niet in beeld is gebracht. Beroepsmatig hebben zij te maken met zowel tegenslagen als positieve effecten. Maar mogelijk zijn er andere stappen te maken om verwachtingen zowel bij patiënt als onderzoeker reëler te maken. Bijvoorbeeld met de stelling: onderzoek is geen behandeling!

Mogelijk kan dit onderscheid duidelijk worden gemaakt door een aparte ingang of plaats in het ziekenhuis; geen witte maar een blauwe jas; betaling van de deelnemers aan onderzoek om in een andere rol te komen dan 'lijdend voorwerp'.

Roderick geeft aan dat wanneer bij een onderzoek de ziekenhuiscontext zo min mogelijk aanwezig is en meer onderzoek plaatsvindt in de vertrouwde situatie van de patiënt, dat mogelijk een goede invloed op de objectiviteit van het onderzoek kan hebben. In plaats van een vergoeding kan beter worden uitgegaan van geïnvesteerde tijd door de deelnemer.

### **Gerard Kulker Voorzitter wetenschapscommissie**





## Uitnodiging bijeenkomst regio West

**Wanneer:** Zaterdag 22 of 29 maart 2025

**Waar:** de Eendenkooi, Kooikersplein 1, 2382 EG Zoeterwoude-Rijndijk

### Programma

#### 10:30 uur

Ontvangst van de gasten met koffie, thee en wat lekkers.

#### 11:00 uur

*Resultaten interviews over voorspellingen beginleeftijd en ziektebeloop* door **Max Rensink**, onderzoeker ethiek en arts, ErasmusMC. Een groot Nederlands onderzoeksproject (CureQ, [www.cureq.nl](http://www.cureq.nl)) doet onderzoek naar de erfelijke hersenziektes Spinocerebellaire Ataxie (SCA) type 1, type 3 en Huntington. Eén van hun doelen is het ontwikkelen van een model dat preciezere informatie geeft over de beginleeftijd en het beloop van de ziekteverschijnselen. De ontwikkeling van zo'n voorspellend model staat nog in de kinderschoenen. Mutatiedragers van SCA1, SCA3 en Huntington zonder klachten zijn geïnterviewd omtrent hun opvattingen over het krijgen van preciezere informatie over beginleeftijd en ziekteverloop of het juist afzien hiervan. Partners konden ook deelnemen aan het interview. De resultaten van deze interviews, wat we hieruit kunnen leren



*De Eendenkooi*

voor een ethisch verantwoord gebruik van een voorspellend model wordt op deze bijeenkomst gepresenteerd.

#### 12:15 uur

Korte pauze

#### 12:30 uur

Gezamenlijke lunch

#### 13:30 uur

Onderzoeker van de Leyden Academie: relatie tussen vitaliteit en ouderdom (nog onder voorbehoud)

#### 14:45 uur

Korte pauze

#### 15:00 uur

Vragenuurtje aan de Ataxie Vereniging

#### 15:45 uur

Hapje en een drankje.

#### 16:30 uur

Afsluiting van de bijeenkomst

**Aanmelding graag tot uiterlijk 8 maart 2025** via [g.kulker@ziggo.nl](mailto:g.kulker@ziggo.nl) onder vermelding regio West met het aantal deelnemers en eventuele dieetwensen voor de lunch.

**Graag tot ziens in de regio West!**

# Wist Je dat?

- ... de Redactie van de Ataxie Krant een interview heeft afgenomen van onze nieuwe voorzitter Gerard Ros en van onze nieuwe vicevoorzitter Sabrina Velseboer?
- ... in het interview ook veel nieuwe organisatiewijzigingen zijn besproken?
- ... het bestuur is uitgebreid zodat taken beter verdeeld zijn?
- ... al deze wijzigingen in een overzicht in deze Krant zijn opgenomen?
- ... de deelnemers aan de familiedag heel bijzondere ervaringen hadden met de vele liften in Paleis 't Loo?
- ... je om de bovenste verdieping van het Paleis 't Loo te bereiken wel heel erg lang in al die liften zat.
- ... ook in deze krant weer handige tips staan van eigen leden hoe zij hun vakantie kunnen organiseren?
- ... het ook mogelijk is de Ataxie Krant of onderwerpen van de website voor te lezen op de computer?
- ... Chris Zuurhout al negen reacties heeft ontvangen op zijn lotgenotenoproep SCA27b?
- ... inmiddels al gebleken is dat er meer leden de diagnose SCA27b hebben gekregen?
- ... zaterdag 14 december 'Op de koffie met Fred' wordt georganiseerd bij de Intratuin in Barneveld? En dat je je kunt opgeven bij Els Zwetsloot?
- ... ook in 2025 weer een lotgenotenvakantie wordt georganiseerd?
- ... de lotgenotenvakantie van 20 tot 27 juni plaats vindt in het Limburgse Haelen?

De kopij voor de nieuwe Ataxie Krant **uiterlijk op 1 februari 2025** bij de redactie binnen moet zijn? Stuur je tekst en beeld naar: [redactie@ataxie.nl](mailto: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