

De Ataxie KRANT

Ataxie Vereniging Nederland

Nummer

1

maart 2025
jaargang 32



Marjanne en
Henk, vrijwilligers
pur sang
pagina 17

Ataxie, wat kun
je er mee?
pagina 12

Ataxie en
logopedie
pagina 13

A
D
C

ATAXIE

INHOUD



Ataxie, wat kun je ermee? **12**

Ataxie en logopedie



Marjanne en Henk, vrijwilligers pur sang **17**

EN VERDER

- Voorwoord **1**
- Van het Bestuur **2**
- Herhaalde oproep: training paramedici in Ataxie **3**
- Overzicht giften januari t/m december 2024 **3**
- Nog een mogelijkheid om de computer de Ataxie Krant te laten voorlezen **4**
- Ben van Katwijk bereidt zijn sponsortocht naar Rome verder voor **5**
- Vrijwilligersdag Ataxie Vereniging **7**
- Column Hetty Gruppen **10**
- Ataxie & werk **11**
- Update onderzoek SCA7 **15**
- Uitnodiging bijeenkomst Regio West **16**
- Leefstijl en Ataxie **19**
- Vrijwilliger op een vakbeurs **20**
- Agenda maart-juni 2025 **21**
- Onderzoek bij Biohaven voor SCA **22**
- Wist je dat...? **24**
- Colofon **25**



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>

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

De eerste Ataxie Krant in 2025

Het nieuwe jaar 2025 is koud begonnen of we zijn al bezig voor de Ataxie Krant 1-2025. Die valt begin maart alweer bij de leden op de mat of in de mailbox.

Gelukkig krijgen we ook nu weer veel kopij opgestuurd door leden en heeft de redactie Henk van Lambalgen en Marjanne Visscher bezocht voor een interview. Dat interview had een reden want Henk en Marjanne zijn al vele jaren actief in de vereniging en daarmee ondersteunen zij de organisatie van de Ataxie Vereniging in belangrijke mate. Echter sinds kort treden zij wat minder op de voorgrond. In het verslag van het interview in deze Ataxie Krant leest u daar meer over.

Verder in deze krant weer veel aandacht voor *Leefstijl en Ataxie*, zowel met een oproep van Gerard Kulker aan de lezer om ervaringen met *Leefstijl en Ataxie* met hem te delen als ook een artikel van Balthasar Schaaap waarin hij vertelt over



zijn ervaringen met *Leefstijl en Ataxie*. En natuurlijk ook weer de nodige oproepen zoals die voor deelname aan het project EQUAL en aan de Training van paramedici in Ataxie. Daarnaast de uitnodiging voor de Regiodag West die gehouden wordt op zaterdag 29 maart.

Tot slot nog de mededeling dat de redactie in maart met het bestuur een evaluatie wil houden over onze en hun ervaringen met de Ataxie Krant nadat ik in januari 2024 als eindredacteur van de Ataxie Krant ben begonnen. Ook willen we graag weten hoe de leden de krant ervaren. Daarom vragen we ook aan jullie om reacties met ons te delen via redactie@ataxie.nl.

Met vriendelijk groet, Berend Nalis





Van de voorzitter: Beste lotgenoten



Het nieuwe beleidsplan

Recent is er op 17 januari een bestuursvergadering geweest om het nieuwe beleidsplan door te nemen en hoe we het verder gaan invullen. In de volgende bestuursvergadering van februari wordt er een klap op gegeven en komt het voor iedereen beschikbaar. Er zullen dingen hetzelfde blijven en er gaan dingen veranderen. Naar wij hopen, ten goede.

Wat ik in het interview van de Ataxie Krant al aangaf, willen wij graag gevoed worden door de leden met ideeën en andere zaken. Dus lotgenoten: voedt ons per mail. Stuur die naar voorzitter@ataxie.nl of mijn privé mailadres: grosso@live.nl. Tot snel.

Gerard Ros Voorzitter



Save
THE
Date

Organisatie van de Regiodag Oost

Hallo Allemaal, we zijn druk bezig met het organiseren van de Regiodag Oost in Apeldoorn. De organisatie wordt verzorgd door Gerard Ros en Johan van Eldik.

Het accent ligt in de leeftijdsklasse van 20-50 jaar. Maar verder is iedereen buiten deze doelgroep natuurlijk ook van harte welkom.

De datum is in april of mei en afhankelijk van onder andere de gastspreker. Houd de website in de gaten voor de uiteindelijke datum en locatie.

De datum en het programma worden zo snel mogelijk gepubliceerd op de website van de vereniging!

**De voorzitter
Gerard Ros**



OPROEP DOOR GERARD KULKER

Herhaalde oproep: training paramedici in Ataxie

Bent u paramedicus en wilt u meer weten over de behandeling van Ataxie? Op 15 april organiseert ParkinsonNet, in samenwerking met de Ataxie Vereniging Nederland en het Radboudumc, de scholing Ataxie in de praktijk voor paramedici.

In deze praktische scholing, speciaal voor: **logopedisten, ergotherapeuten en fysio- en oefentherapeuten**, leert u

meer over functionele diagnostiek en welke behandelmogelijkheden er zijn.

Interesse?

Kijk op de website (parkinsonnet.nl) voor meer informatie of om u direct aan te melden.

U kunt de aanmelding op de website ook bezoeken door deze link in te voeren:

<https://ap.lc/usdF>



NIEUWS DOOR JOHN ZWETSLOOT

Overzicht giften januari t/m december 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 het jaar 2024 ontvingen wij in totaal **€ 77.944**. Dit totaalbedrag is opgebouwd uit eenmalige en periodieke giften, diverse nalatenschappen, een deel van de collecte voor de Hersenstichting, de opbrengst uit

een inboedelverkoop en een doneeractie na overlijden.

Hartelijk dank aan iedereen die ons op deze manier ondersteunt!





Nog een mogelijkheid om de computer de Ataxie Krant te laten voorlezen

Na het verschijnen van de Ataxie Krant in december, kreeg de redactie al snel een reactie van een lezer. Het bleek nog veel eenvoudiger te zijn om de computer de krant te laten voorlezen. Zie de hieronder de instructies van ons lid Emil van der Wal.

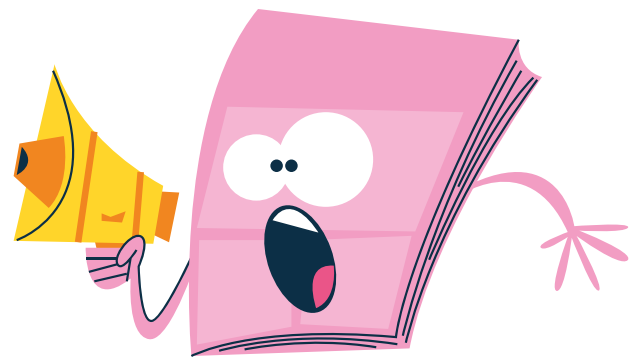
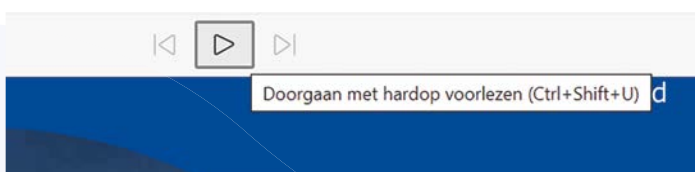
Hoe moet je de computer voorbereiden

Controleer eerst de vereisten op je computer met Windows of IOs:

1. Controleer of je de Microsoft Edge browser op je computer hebt. Alleen met deze browser werkt deze methode.
2. Open via de Edge browser de website van de Ataxie Vereniging www.ataxie.nl.
3. Ga via het home menu naar de sectie 'Wat doen wij?'
4. Kies vervolgens de Ataxie Krant die u wilt laten voorlezen en selecteer die. U ziet nu de onlineversie van de Ataxie Krant.

Hieronder de instructies om de Ataxie Krant te laten voorlezen via de Microsoft Edge Browser

5. In de Microsoft Edge-browser kun je vervolgens het voorlezen van een webpagina of PDF van de Ataxie Krant of een ander artikel gemakkelijk starten met Control + Shift + U.



6. Het voorlezen begint dan direct, zonder een extra extensie te moeten installeren. Bovendien met een prettigere (minder monotone) stem dan de Read Aloud extensie van Chrome.

**Met vriendelijke groet,
Emil van der Wal**

Redactie: de lezer die deze aanvulling instuurde is zelf ook visueel gehandicapt en lid van de Ataxie Vereniging.





Neuropsycholoog Erik Scherder(links) en Ben van Katwijk

Ben van Katwijk bereidt zijn sponsortocht naar Rome verder voor

De redactie van de Ataxie Krant ontving van Ben van Katwijk een artikel uit de Nieuwsbrief van de Herenstichting. Hierin stond een interview met Ben, waar hij vertelt over zijn plan om een fietstocht naar Rome te maken. Hij doet dit met als doel geld in te zamelen voor de Herenstichting ten behoeve van onderzoek naar de ziekte ADCA.

Hieronder een samenvatting uit het artikel zoals dat in de Nieuwsbrief van de Herenstichting stond en eerder al in de Ataxie Krant.

Nadat Ben in 2013 de diagnose ADCA kreeg, die hem in zijn bewegingsvrijheid beperkte en hem uiteindelijk zijn baan kostte, ging hij zich inzetten voor de Herenstichting. Dat deed hij eerder al door een sponsortocht te lopen met de 'Gele Kanarie' van Groningen naar Middelburg. Maar nu heeft Ben zich een groter doel gesteld door met een fietstocht van Zwolle naar Rome geld in te zamelen voor onderzoek en meer aandacht voor zijn ziekte ADCA te vragen.

In de Ataxie Krant van september 2024 stond al een verslag van de fietstocht door

Vervolg op volgende pagina >

België als voorbereiding op de fietstocht naar Rome in 2027. Dit jaar (2025) gaat Ben verder met de voorbereiding en fietst hij regelmatig zo'n 75 kilometer per week en volgt hij ook nog een cursus Italiaans. Dat wekelijkse fietsen doet Ben om zelf fit te blijven en zijn spieren sterk te houden en ook om beter te kunnen omgaan met de gevolgen van zijn ziekte.

Het vertrekpunt van de fietstocht is het revalidatiecentrum de Vogellanden in Zwolle en staat gepland op 1 april 2027. Verder verwacht Ben dagelijks 50 km te kunnen fietsen. Ben meldt ook nog dat slapen onderweg wel in een hotel moet, omdat hij een tent niet meer kan opzetten vanwege zijn tremoren. (Dat zijn onwillekeurige trillingen/bewegingen in zijn spieren).

Waar moet je in de voorbereiding rekening mee houden volgens Ben:

1. De lengte van de tocht wordt door Google Maps berekend op zo'n 1.900 km, maar dat is niet de meest veilige of comfortabele route. Als alternatief komt hij waarschijnlijk op zo'n 2.500 km uit. Dat betekent dat er meer plaatsen met overnachtingen worden aangedaan.
2. De route gaat globaal via Nederland, Duitsland, Zwitserland en Italië. De plaatsen die worden aangedaan worden pas later bepaald.
3. Dan zijn er ook nog moeilijke trajecten zoals hoge passen, drukke steden of moeilijke wegen. In Italië, en vooral Toscane, is het helemaal oppassen, omdat er weinig fietspaden of fietsroutes zijn.

4. In Rome waar de actie zal eindigen is het verkeer op sommige punten veel gevaarlijker dan in Nederland.
5. Om niet te verdwalen tijdens het fietsen is het gebruik van een gps (navigatiesysteem) wel noodzakelijk. Dat is nauwkeurig en voorkomt omrijden na een verkeerde afslag.
6. Medisch wil Ben zich goed laten onderzoeken op uithoudingsvermogen.
7. Of hij bijzondere reisdocumenten nodig heeft, weet hij nog niet. Hij moet al wel in januari 2027 zijn treinticket kopen(voor de terugreis). Dat reizen met de trein is gelijk al een uitdaging, want in Italië is het niet gemakkelijk om met een fiets in de trein te reizen. Er moet een sticker op van een rolstoel en dan moet je daar ook nog een pas bij hebben.

Redactie: meer over de fiets en sponsoractie van Ben lees je op de website van de Hersenstichting onder het kopje: 'Naar Rome fietsen voor mensen met ADCA'.

Daarnaast is Ben nog steeds op zoek naar een fietsmaatje tijdens zijn fietstocht. Heb jij interesse? Mail dit dan naar: info@hersenstichting.nl.

Tot slot wensen wij als redactie Ben succes met de voorbereidingen van deze bijzondere en niet eenvoudige fietstocht.

En natuurlijk ook nog dat Ben snel een fietsmaatje vindt.

Berend Nalis





Het winnende team van de Pubquiz ontvangt een 'gouden' medaille

Vrijwilligersdag Ataxie Vereniging

Op zaterdag 23 november hield de Ataxie Vereniging haar jaarlijkse vrijwilligersdag in conferentiecentrum Kaap Doorn in de bosrijke omgeving van Doorn in Utrecht.

Vanuit alle windstreken waren de vrijwilligers daarheen gekomen. Het was die zaterdag gelukkig redelijk goed weer en de sneeuw van een dag eerder was alweer verdwenen.

Bij binnenkomst werden de vrijwilligers door John en de reeds aanwezige vrijwilligers enthousiast welkom geheten. Zij waren gelijk al, onder het genot

van een kop koffie of thee, in gesprek met de andere vrijwilligers om zo met elkaar kennis te maken en de eerste wetenswaardigheden uit te wisselen.

Na de koffie werden we gevraagd om plaats te nemen in de zaal en werden we welkom geheten door Gerard Ros. Gerard begon met een voorstelronde zodat we elkaar beter leerden kennen. Verrassend om te horen wat er zoal aan vrijwilligerswerk gedaan wordt binnen de vereniging. Tot slot stelde Gerard Ros zich voor en vertelde over de plannen van het nieuwe bestuur. Het ging vooral over de samenstelling van het nieuwe

Vervolg op volgende pagina >

bestuur, de taakverdeling en de verdere digitalisering van de organisatie. Die plannen zijn te lezen in het decembernummer van de Ataxie Krant. Daarnaast heeft de jonge generatie binnen het bestuur de handschoen opgepakt om Teamsvergaderingen te gaan houden. Een groot voordeel hiervan is dat de vaak lange reistijd om een vergadering bij te wonen komt te vervallen. Ook slecht weer hoeft geen spelbreker meer te zijn als een online vergadering wordt afgesproken.

de aanwezigen. Je zou het een soort 'De slimste Mens' kunnen noemen. Bij de vragen kwamen veel onderwerpen aan de orde zoals geografie, muziek, kunst, literatuur en nog veel meer. De vrijwilligers werden in teams verdeeld en moesten een naam bedenken voor hun team. Ieder team kon punten scoren voor de goede antwoorden. Aan het eind was de 'grande finale' en moesten de teams vragen beantwoorden met 'hoedje op' als het beweerde waar was of 'hoedje af' als



Vervolgens was het alweer tijd voor een heerlijke lunch. We zaten gezellig om grote ronde tafels waardoor de vele onderlinge gesprekken snel en goed op gang kwamen. Deze gesprekken werden als erg zinvol ervaren omdat je direct in contact komt met andere vrijwilligers en op deze manier ervaringen en informatie kunt uitwisselen.

Na de lunch was het tijd voor ontspanning en deden we een pubquiz. Het bleek een soort kennisquiz te zijn met een apart onderdeel genaamd 'hoedje op, hoedje af'. Dat laatste tot grote hilariteit van

het niet waar was. Het winnende team kreeg een 'gouden' medaille.

Onder het genot van een hapje en een drankje werd deze gezellige en nuttige dag afgesloten en keerde iedereen huiswaarts.

Doe je mee?

Wil je na het lezen van dit verslag ook graag inzetten als vrijwilliger voor de Ataxie Vereniging? Neem gerust contact op, de vereniging heeft voor elk wat wils op dit gebied.





‘Je mag opnieuw beginnen’ - Mirjam Schild

Een mooie titel van een boek van Mirjam Schild over veerkracht, vrede & vreugde. Nu was ik benieuwd of ik mijn veerkracht nog kon verbeteren. En meer vrede & vreugde, daar zegt niemand ‘nee’ tegen.

De titel sprak mij in eerste instantie aan omdat ik een aantal jaren een eigen psychologische praktijk heb gehad voor kinderen, adolescenten en hun ouders/verzorger(s) die bijna hetzelfde heette namelijk ‘Sesa’, wat afkomstig was van het Ghanese zinnetje ‘Sesa woruban’, wat betekent ‘Je kunt elke dag opnieuw beginnen’ en dat was bedoeld als een samenvatting van mijn visie maar ook als een bemoediging voor mijn cliënten. Het maakt niet uit welke fouten je vandaag maakt, je kan het morgen anders/beter doen (onder andere met mijn hulp). Het boek begint al met een *Voorwoord* dat mij aanspreekt en waarin onder andere staat ‘Dit boek suggereert niet dat het leven maakbaar is als we maar hard

genoeg ons best doen. Dat zou een valse belofte zijn. De intentie die we met elkaar wel kunnen formuleren is, dat we zo veel mogelijk verantwoordelijkheid willen nemen over datgene wat we bijdragen aan deze wereld’.

Als SCA-ers hebben wij aan den lijve ervaren dat het leven niet maakbaar is en dat ik nog zo mijn best kan doen, dit niet maakt dat mijn lijf het ‘beter’ doet. Met vallen en opstaan ben ik nog steeds aan het leren hoe ik het beste voor mijn lijf kan zorgen, zodat ik die dingen kan doen waar ik blij van word. Soms zijn er dagen waarop ik denk, dat ik het onder de knie heb en op andere dagen word ik overvallen door (onverwachte) signalen van mijn lichaam. Pas geleden nog. Ik was samen met mijn man 10 dagen naar Las Palmas geweest. De eerste keer, na een aantal annuleringen vanwege operaties enzovoort, dus via een reisbureau de reis goed laten regelen. Voor het eerst reizen met een rolstoel en rollator en naar een



Vervolg op volgende pagina >

5-sterren hotel (niet onze normale keus). Het reizen met al die hulpmiddelen ging verrassend goed, op elk vliegveld was assistentie geregeld die vaak al klaarstond om ons op te vangen en naar auto/taxi te brengen. We vlogen vanaf Groningen (Eelde) en dat kan ik iedereen aanraden. Het is een piepklein vliegveld en er vliegt maar 1 maatschappij naar een 5-tal bestemmingen. Heerlijk overzichtelijk, alles dichtbij en gemoedelijk. Na geland te zijn in Eelde (op de terugweg), bleek de douane een actie te houden. Nu waren wij de laatsten die vertrokken omdat mijn rolstoel in delen op de bagageband ronddraaide. Daar stond mijn man, ik in een (vliegveld)rolstoel, 1 rollator, 1 grote koffer, mijn eigen rolstoel en 2 rugzakjes. De douanemensen zagen dit en daar nam één de handbagage en koffer, de ander liep met de rollator en zo werden wij

begeleid naar de uitgang. Daar hadden ze nog geregeld dat mijn man mij met de auto mocht oppikken op een no-go zone. Er werd een filmpje gemaakt van de mannelijke collega die met mijn rollator liep (dit zou zijn weg wel op de groepsapp vinden, verwacht ik). Waar vindt je dat nog, zoveel spontane hulp uit onverwachte hoek? Ik voelde mij blij en dankbaar. En dat is meteen weer een bruggetje naar het begin van deze column, want Mirjam definieert 'veerkracht als een helper in de ontmoetingen van het leven, zodat we minder lijden en meer welzijn kunnen ervaren'.

'Verdriet en humor hoeven elkaar niet uit te sluiten. Een regenboog heeft zowel regen als zon nodig'

Hetty Gruppen



OPROEP DOOR GERARD KULKER



EQuAL
Enhancement of Quality of work And Life

Ataxie & werk

De werving voor het project EQuAL is in volle gang, maar er is nog ruimte voor nieuwe aanmeldingen.

In de nieuwsbrief van EQuAL wordt aangegeven dat er in totaal ruimte is voor 124 deelnemers verdeeld over mensen met Parkinson en Ataxie. De werving loopt nog tot juli 2025. In hun nieuwsbrief staan een paar interessante 'wist je dat?', die we graag met jullie delen.

- Zo'n 1 op de 3 mensen uit de Nederlandse beroepsbevolking een (chronische) aandoening heeft.

- Mensen die ondanks hun aandoening blijven werken, een hogere kwaliteit van leven ervaren dan mensen die dat niet meer doen, maar wel wilden.
- Werkgevers meer kunnen en moeten doen om mensen met een aandoening op een goede manier aan het werk te houden.

Neem jij deel aan het arbeidsproces en wil je deelnemen aan dit project? Meld je dan aan bij Pauline van Barschot via:

Pauline.vanbarschot@radboudumc.nl.

Zie voor extra informatie ook de website van de Ataxie Vereniging onder het kopje 'Nieuws'.



Ataxie, wat kun je er mee?

Onder deze titel wil ik - na het lezen van het stuk van Gerard Kulker over Leefstijl en Ataxie (in het septembernummer van onze Ataxie Krant) - mijn ervaringen delen.

Inleiding

Ataxie zit in mijn familie en ik ken de symptomen van mijn oma, vader en nu ook mijn jongere zus. Toen ik 63 jaar was kon ik als ambtenaar met vervroegd pensioen Met het vooruitzicht van een vader met Ataxie in een rolstoel vanaf zijn 60^{ste}, wilde ik weten of ik ook SCA6 had. Zo ja, dan wilde ik met vervroegd pensioen gaan om nog van het leven te genieten en te gaan reizen. De uitslag was positief voor SCA6, 23 repeats en ik koos voor het vervroegd pensioen.

Ik ben nu bijna 77 jaar en heb nog geen beperkingen door deze aandoening.

Hoe ga ik om met de diagnose Ataxie als gendrager zonder symptomen? Ik probeer preventief gezond te leven en wil in dit verhaal de 6 hoofdstukken van Gerard zijn artikel volgen.

Mindset

Ik stel mij positief op en doe vooral leuke en zinvolle dingen.

Voeding

Ik ben al 40 jaar vegetariër, maar ben dol op vis en schelpdieren. Fruit, muesli en noten staan dagelijks op het menu. Een dag per week eet ik niet, drink slechts thee en neem voor het naar bed gaan mijn glaasje chocolademelk.



Balthasar Schaap

Beweging

Ik heb een stappenteller op mijn telefoon en zorg voor minstens 10.000 stappen per dag. Tennis, padel en schaatsen doe ik wekelijks evenals joggen en soms paardrijden. Tevens loop ik jaarlijks met mijn vrouw een stuk van de Compostella route. We zijn nu tot Leon in Spanje gekomen.

Relaties

Door het sporten ken ik nogal wat mensen. Samen met mijn vrouw op de kleinkinderen passen is een fijne bezigheid die me goed afgaat. Met 4 kinderen en 8 kleinkinderen is er genoeg te doen. Vrijwilligerswerk zoals voor de Ataxie Vereniging en het Noord-Hollands Landschap geeft me een positieve kick.

Vervolg op volgende pagina >

Ontspanning

Sinds mijn studententijd mediteer ik onregelmatig. Sinds mijn pensioen regelmatig, liefst 2 maal per dag. Ik begon met Trancendente Meditatie met Maharishi Mahesh Yogi als guru. Sinds 2 jaar ben ik overgestapt naar Sri sri Ravi Shankar guru van 'the art of living' en leerling van de Maharishi. Voor mij is mediteren de beste vorm van ontspannen. Het is inspirerend om de verbinding tussen de geest in jezelf en de kosmos te ervaren.

Gifstoffen

Ik rook niet, gebruik geen drugs of medicatie, maar drink wel bijna dagelijks een paar glaasjes wijn.

Bioritme

Goed slapen is erg belangrijk, liefst op tijd naar bed, voor mij om 22:00 uur met in

de avond een glas warme chocolademelk. Na de avondmeditatie en een gezonde maaltijd is het goed slapen. Een powernap, van ongeveer een uur, na de lunch doet me ook goed.

Epiloog

Met deze leefstijl hoop ik de symptomen van Ataxie de baas te blijven. Soms denk ik wel eens dat de Ataxie gaat beginnen. Als ik op een trapje sta en omhoog kijk, dan geeft dit duizelingen. Ook gebruik ik een trapleuning voor steun als er één is. Voorts ben ik extra gevoelig voor alcohol. Na 3 glazen wijn zegt mijn vrouw dat ik op mijn vader lijk. De vraag is altijd of dit de ouderdom is of het begin van Ataxie.

Balthasar Schaap



GOED OM TE WETEN DOOR GERARD KULKER

Ataxie & logopedie

Mensen met Ataxie geven aan dat het ingrijpendste symptoom van hun aandoening hun verminderde spraakvermogen is. Goed verstaanbaar kunnen spreken is een must, wanneer je je realiseert hoe belangrijk het in ieders leven is om goed te kunnen blijven communiceren. Je kunt immers niet zonder om je sociale relaties goed te onderhouden. Daarnaast zul je - om je eigen regie over je leven te kunnen blijven voeren - goed onder woorden moeten



kunnen brengen wat jou bezighoudt en hoe jij je leven wilt inrichten.

Voor mensen met Ataxie is logopedie dan ook een belangrijke ondersteuning om je spraak zo lang mogelijk goed te kunnen houden. Daarbij is het belangrijk om hier tijdig mee te starten. De meeste winst wordt behaald wanneer de spraak nog niet zo is aangedaan. Dat komt onder andere door de neuroplasticiteit van de hersenen. De hersenverbindingen, die je bij het spreken gebruikt, blijven langer intact door

Vervolg op volgende pagina >

ze veelvuldig te oefenen en te gebruiken. Daarnaast kunnen bij voortschrijdende Ataxie door oefeningen nieuwe hersenverbindingen worden aangelegd, die gebruik maken van de eerder genoemde neuroplasticiteit van de hersenen.

Het gebruik van de voicetrainer is een goede mogelijkheid gebleken om bij logopedie ook in de thuissituatie de spraak te oefenen. Voor het gebruik van de voicetrainer bij Ataxie is eerder een apart onderzoek geweest. In samenwerking met het ParkinsonNet is de app van de voicetrainer nu ook beschikbaar voor mensen met Ataxie en voor alle type mobiele geschikt om te gebruiken. Daarbij loopt een onderzoek, IMPRESS genaamd, die de logopedisten en hun cliënten ondersteunt in het gebruik van de voicetrainer. Logopedisten hebben bovendien de mogelijkheid gebruik te maken van een dashboard en een paar maal persoonlijke coaching bij het gebruik hiervan. Omdat naast Parkinson ook Ataxie de doelgroep is van dit

onderzoek, hoeft een logopedist die cliënten met Ataxie begeleidt, geen lid van ParkinsonNet te zijn om aan het onderzoek te kunnen deelnemen.

Vanwege enige personele en technische problemen eind 2024 was het project nog niet volledig beschikbaar, maar per 1 januari 2025 behoren die rimpelingen tot het verleden.

Logopedisten kunnen zich aanmelden via: **hanneke.kalf@radboudumc.nl**.

In de loop van 2025 wordt er opnieuw een training vanuit ParkinsonNet georganiseerd voor logopedisten die mensen met Ataxie begeleiden. Ook deze training is beschikbaar voor logopedisten, die geen lid zijn van ParkinsonNet.

Gerard Kulker

Meer informatie

Dat kan via deze QR-code.





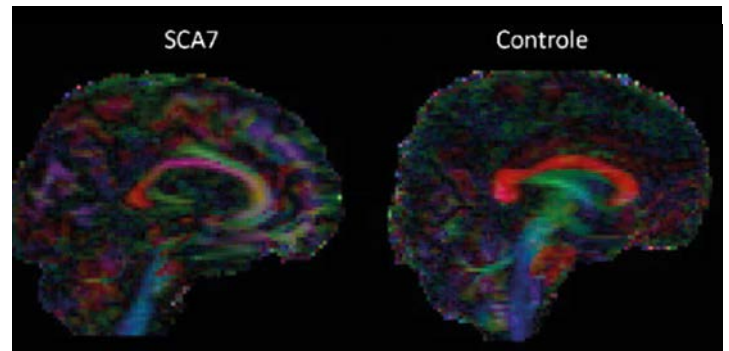
Update onderzoek SCA7

Testen van een mogelijk medicijn in het ziektemodel

De afgelopen tijd (februari 2022-februari 2025) hebben we de moleculen die het schadelijke stuk van het SCA7-eiwit kunnen verwijderen getest in cellen afkomstig van een SCA7 patiënt. De moleculen kunnen inderdaad het verkeerde gedeelte uit het eiwit halen, maar het is nog niet duidelijk of we hiermee de ziekte kunnen stoppen. Ook hebben we inmiddels voor het eerst van stamcellen afkomstig van een SCA7 patiënt een hersenorganoïde gemaakt. Een hersenorganoïde is een soort mini-orgaan met ongeveer de grootte van een speldenknop dat deels lijkt op de hersenen. Deze mini-hersentjes zullen we nu gaan gebruiken om medicijnen op uit te testen en om meer te leren over SCA7.

Natuurlijk zitten we niet alleen in het lab, maar delen en bespreken we onze resultaten ook met andere onderzoekers. We waren onder andere te zien op de DATS-conferentie, waarbij we de eerste resultaten van het experiment waarbij we het schadelijke stuk van het SCA7 eiwit verwijderen in de hersenmodellen hebben gedeeld en besproken. Ook zullen we in november onze resultaten laten zien op een internationaal Ataxie congres in Londen.

In november staat alweer het laatste bezoek van de natuurlijke beloopstudie gepland. We willen deelnemers ontzettend bedanken! Ondertussen zijn we gestart met het analyseren van de verschillen tussen de SCA7 deelnemers en de controlegroep. Bijgaand zie je bijvoorbeeld het verschil in de zogenaamde witte stof van de hersenen, afgebeeld met een speciale MRI-techniek die veranderingen in de hersenstructuur laat zien.



Zodra de laatste deelnemer is geweest, gaan we kijken naar de veranderingen over één jaar. Dit geeft ons inzicht in welke dingen we moeten meten om effecten van nieuwe medicijnen te onderzoeken.

Dit artikel komt uit de Nieuwsbrief van het LUMC, afdeling Human Genetica - oktober 2024.



**AANKONDIGING DOOR GER LIGTVOET EN
GERARD KULKER**

**Zaterdag
29 maart
2025**

Uitnodiging bijeenkomst Regio West

Datum: zaterdag 29 maart 2025

Plaats: De Eendenkooi
Kooikersplein 1
2382 EG Zoeterwoude

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

Vanaf 10:30 uur zijn jullie van harte welkom.

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, Erasmus MC.

Een groot Nederlands onderzoeksproject (CureQ, 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 voor een ethisch verantwoord gebruik van een voorspellend model wordt op deze bijeenkomst gepresenteerd.

12:30 uur: Gezamenlijke lunch.

13:30 uur: *Het nut van bewegen* door **Lenna Schouten**

Lenna is professioneel Modern Dance dansdocent bij Danspark, medewerker educatie bij het Nederlands Danstheater en bijna afgestudeerd fysiotherapeut.

15:00 uur: Vragenuurtje Ataxie Vereniging Nederland.

15:45 uur: Afsluiting met een hapje en een drankje.

Aanmelding graag **tot uiterlijk 8 maart 2025** via g.kulker@ziggo.nl of via de website onder vermelding regio West met het aantal deelnemers en eventuele dieetwensen voor de lunch. Graag tot ziens in de regio West!

Ger Ligtfoot en Gerard Kulker



Marjanne en Henk vrijwilligers pur sang

Op vrijdagmiddag 31 januari zitten wij bij Marjanne Visscher en Henk van Lambalgen aan de thee. Het gesprek begint over hoe we elkaar kennen en of we elkaar al eens eerder ontmoet hebben. We kennen elkaar over het algemeen via ons vrijwilligerswerk en in enkele gevallen via de regiodagen of de algemene ledenvergadering. Het komt er in ieder geval op neer dat we op de een of ander manier actief zijn binnen de Ataxie Vereniging. Dat is ook de reden om vanuit de redactie een interview af te nemen van Marjanne en Henk omdat zij al vele jaren

op allerlei manieren actief zijn in de Ataxie Vereniging.

Het interview vindt plaats in de aangepaste woning van Marjanne en Henk in het oude centrum van Meppel, waar zij nu een klein jaar wonen. Daarvoor woonden zij in Staphorst. Beiden hebben altijd in de zorg gewerkt, in het Isala ziekenhuis in Zwolle. Henk heeft toen hij 58 werd getwijfeld of hij in de politiek actief zou blijven of zijn energie wilde stoppen in de Ataxie Vereniging. Gelukkig heeft hij voor het laatste gekozen.

Vervolg op volgende pagina >

Marjanne en Henk zijn sinds 2003 lid van de Ataxie Vereniging, niet lang nadat de diagnose SCA3 bij Marjanne werd vastgesteld. Maar het bleef niet bij een lidmaatschap. Tijdens een vrijwilligersdag is Marjanne enthousiast gemaakt om de lotgenotenvakanties te organiseren. Ook ging zij op zoek naar sponsors voor de vakantieweek. Dit begon in 2008/2009. Vanaf 2010/2011 zijn ze samen begonnen om de Regiodag Oost te organiseren. Ook heeft Marjanne vele jaren de Ataxie



Krant gemaakt. Henk heeft vanaf 2013 jaren als secretaris in het bestuur gezeten waarbij hij gezorgd heeft dat de digitalisering binnen de vereniging vorm kreeg. Henk zit niet meer in het bestuur en ook organiseren zij de vakantieweek en de Regiodag Oost niet meer, maar nog altijd zijn Marjanne en Henk vrijwilligers die van groot belang zijn voor onze vereniging. Marjanne en Henk willen niet ongenoemd laten dat zij het niet allemaal alleen hebben gedaan maar vaak ook in samenwerking met anderen.

Nog steeds is Henk verantwoordelijk voor de website, de Facebookpagina, Instagram, X, de Nieuwsbrief en is hij ook de beheerder van SharePoint. SharePoint is de plek waar de dossiers van de vereniging bewaard worden. Ook beheren zij samen de Lotgenotentelefoon. Wekelijks wordt er een aantal keren gebeld, vaak door mensen die net de diagnose Ataxie te horen hebben gekregen, waarbij zij er zijn voor een luisterend oor en zo nodig advies kunnen geven.

Zoals jullie lezen viel er met Marjanne en Henk genoeg te bespreken. Wij willen deze enthousiaste vrijwilligers pur sang hartelijk danken voor het leuke gesprek dat wij met hun gehad hebben.

Tineke Dijkstra en Berend Nalis





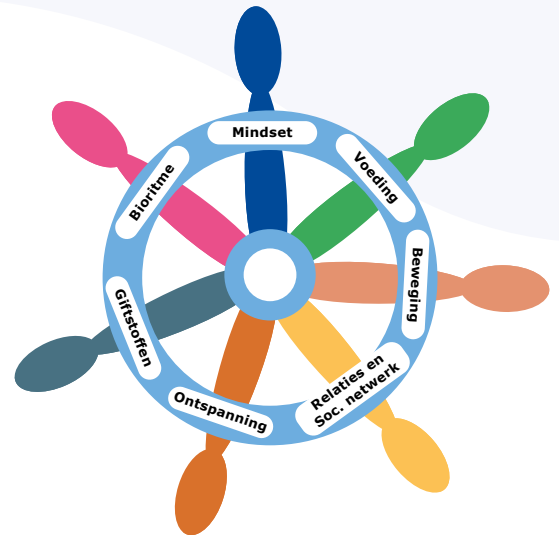
Leefstijl en Ataxie

In juni 2024 presenteerde Gerard Kulker bij zijn afscheid als voorzitter het leefstijlroer, waarbij hij de leden van de Ataxie Vereniging uitdaagde om hem te helpen bij het invullen van het leefstijlroer. Hij heeft van een aantal leden al een reactie gekregen over wat zij doen dat mogelijk een positieve invloed heeft op hun omgaan met Ataxie. Maar graag heeft hij nog wat meer reacties. Want hoe meer reacties er zijn met overeenkomstige acties of leefstijl veranderingen, hoe meer waarde er toegekend mag worden aan deze aspecten in de leefstijl.

Nog geen reactie gegeven?

Stuur je reactie dan op aan g.kulker@ziggo.nl en volg op onze website het groeien van het leefstijlroer voor Ataxie. Je reactie graag onderverdelen in:

- **Mindset:** Hoe kijk je aan tegen jouw Ataxie en wat zijn je ervaringen hiermee in je familie? Welke lering heb je hieruit voor jezelf getrokken?
- **Beweging:** Hoe houd jij jezelf in beweging en op welke wijze draagt dit bij aan je kwaliteit van leven?
- **Voeding:** Wat doe jij op dit gebied dat jouw kwaliteit van leven bevordert? Mogelijk ook gebruik van bepaalde kruiden en dergelijke?

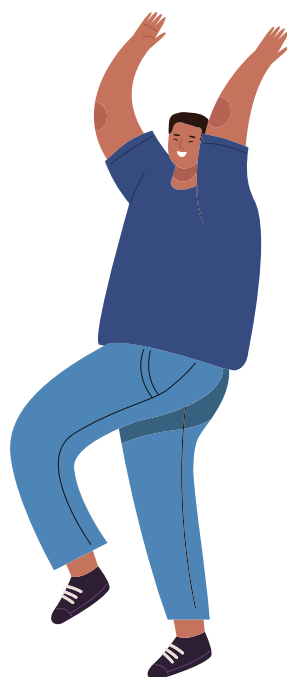


- **Ontspanning:** Welke zaken bieden jou ontspanning en dragen bij aan je welbevinden?
- **Relaties/sociale netwerk:** Hoe houd jij voor jezelf relaties in stand en heb jij daardoor een goed netwerk aan relaties? Wie zijn voor jou belangrijk in je leven?
- **Bioritme:** Hoe ziet jouw bioritme eruit en op welke wijze draagt dat bij aan jouw kwaliteit van leven?



Vast bedankt voor jullie reacties.

Gerard Kulker





Vrijwilliger op een vakbeurs

Bij Involv (vroeger PGO Support) te Utrecht werd in november vorig jaar een Beurs- en standtraining georganiseerd. John en ik (Bernadette) vonden het goed en leerzaam om daar heen te gaan.

We zijn er in eerste instantie vooral bezig geweest met de vraag "Hoe maak ik contact met de beursbezoeker?". Later hebben we bekeken hoe je het beste de stand kunt inrichten en waar onze Vereniging op moet letten bij het bedenken aan welke beurs je wel/niet gaat deelnemen.

We konden het een maand later meteen in de praktijk brengen. We zijn naar de Nursing Experience (de vakbeurs voor verpleegkundigen) in Den Bosch gegaan om te kijken of we het geleerde in de praktijk konden brengen. En uitgaande van wat we op de cursus hadden gehoord, hebben we goed naar de indeling van onze stand gekeken en rondgekeken bij andere

patiëntenverenigingen. Het was gezellig en we hebben er veel van opgestoken. We hebben vooral goede en leuke gesprekken gehad en diverse eerstelijns verpleegkundigen duidelijk kunnen maken wat Ataxie is en hoe belangrijk het is dat zorgverleners daarvan op de hoogte zijn.

In de vorige Ataxie Krant stond een oproep voor nieuwe beursvrijwilligers. Bij deze nogmaals deze oproep! Wij willen graag zoveel mogelijk en zo gevarieerd mogelijk beurzen bezoeken. Maar dat kan alleen als er voldoende vrijwilligers zijn die onze stand willen bemensen.

Dus: **laat wat van je horen**. En vertel het bestuur of je 1 of 2 maal per jaar onze stand wilt bemensen, samen met een mede-vrijwilliger. Hiervoor kun je meestal een cursusdag volgen en word je door andere vrijwilligers goed voorbereid.

Bernadette Zandkuijl





Agenda maart-juni 2025

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

Informatie via marlies@ataxie.nl

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

Theeschenkerij Proef de tuin
Rijneveld 153
2771 XV Boskoop

29 maart 2025 Regiodag West

De Eendenkooi
Kooikersplein 1
2382 EG Zoeterwoude

Regiodag Oost

Datum is in april of mei.
Kijk op de website voor de juiste datum en locatie.

15 april 2025 Ataxie in de praktijk

Parkinsonnet Ataxie Vereniging
Scholing bij het Radboudumc
Nijmegen
Opgeven via Parkinsonnet

Naastendag

Datum is in mei.
Kijk op de website voor de juiste datum en locatie.

Zaterdag 14 juni

Algemene Ledenvergadering (ALV)

De Schakel, Oranjelaan 10, 3862 CX
Nijkerk

Inloop: 10.30 uur. Programma vanaf 11.00 uur

Meer info over het programma volgt nog.

21 tot 27 juni 2025

Lotgenotenvakantie

Haelen (Limburg)
Groepshotel Leudal

Helaas is deze agenda vrij beperkt, maar er wordt aan gewerkt.

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





Onderzoek bij Biohaven voor SCA

De Ataxie Vereniging werd van verschillende kanten gewezen op het nieuwsbericht van Biohaven dat zij positieve onderzoekresultaten hebben bereikt in hun studie naar het effect van *Troriluzole* bij SCA. Binnen de vereniging heeft Gerard Kulker samen met het bestuur, en een paar leden van de Medische Advies Raad (MAR), overleg gehad om onze leden hierover te informeren. In dit artikel lees je hun reactie en advies.

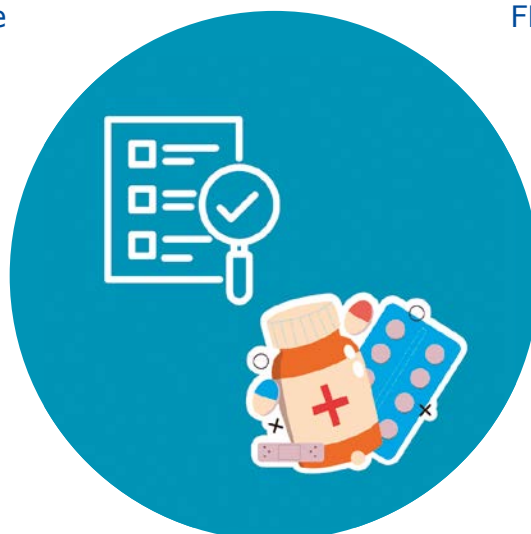
In het betreffende nieuwsbericht wordt door de farmaceut gemeld dat de werkzaamheid van *Troriluzole* is aangetoond door middel van een statistisch significante verbetering op de SARA-score. Waarbij de werkzaamheid van deze stof is aangetoond bij alle genotypen SCA.

Lastig is dat Biohaven in het nieuwsbericht weinig wetenschappelijke informatie geeft, die het de lezer de mogelijkheid biedt om de resultaten en eventuele nevenwerkingen kritisch te kunnen bekijken. Daarbij spreekt Biohaven over een vertraging van 50-70% van de ziekteprogressie en rekent dat vervolgens

toe naar vertraging hiervan in levensjaren. Eerlijk gezegd is dat resultaat lastig te begrijpen doordat niet wordt aangegeven welk model Biohaven hiervoor hanteert en hoe valide dat is. Voor zover wij als Ataxie vereniging weten (en jullie waarschijnlijk met ons) is de progressie bij SCA nog nauwelijks voorspelbaar. Evenmin is tot op heden voorspelbaar in welke mate factoren als fysiotherapie, leefstijl, mate waarin de repeat is verlengd of in dit onderzoek het toedienen van *Troriluzole* een rol speelt.

Aan het eind van hun nieuwsbericht geeft de farmaceut aan dat zij van plan zijn om *Troriluzole* als behandeling voor alle SCA-genotypen in te dienen bij de Amerikaanse Food and Drug Administration (FDA). Dit is de organisatie die in Amerika bepaalt welke medicijnen officieel worden erkend en mogen worden toegediend. Daarbij geeft Biohaven aan dat hun aanvraag in aanmerking komt voor een prioriteitsbeoordeling gezien de eerder door de

FDA verleende aanduiding als weesgeneesmiddel en fast-track. Een weesgeneesmiddel is een middel dat voor menselijk gebruik bestemd is voor de



Vervolg op volgende pagina >

behandeling van ernstige en zeldzame ziekten.

Natuurlijk hebben wij ook aan deskundigen in Nederland hun mening gevraagd aangaande dit bericht. Zij geven ons aan dat de oorspronkelijke trial met *Troriluzole* negatief was en er nu voor SCA nog geen overtuigend en te controleren bewijs lijkt te zijn geleverd. Het is dus de vraag hoe voorspoedig deze aanvraag zal worden gehonoreerd door de autoriteiten, die zich over deze trial gaat buigen. Als de FDA dit goedkeurt, volgt daarna nog een soortgelijk traject in Europa.

Kortom enerzijds is de weg van toelating nog lang, anderzijds is het de vraag of het bewijs overtuigend genoeg is. We zullen dus moeten afwachten en onze mogelijk hoge verwachting nog wat moeten temperen.

biohaven

Tot slot is het wel mooi dat er beweging zit in het medicijnonderzoek voor SCA.

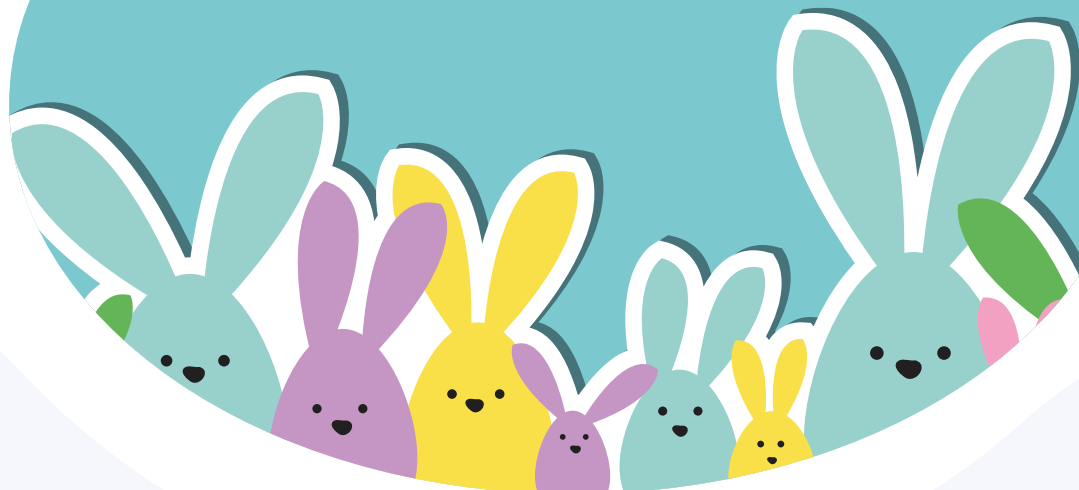
Gerard Kulker
Voorzitter Wetenschapscommissie

Lees via deze link <https://ap.lc/mPFGC> meer over dit onderzoek (voertaal Engels) of scan de QR-code.



FIJNE PAASDAGEN

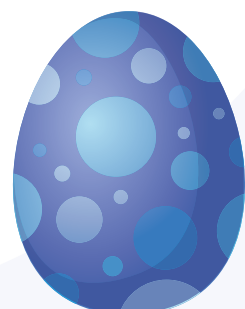
Het Bestuur en de Redactie wenst iedereen fijne Paasdagen



Wist Je dat?

- ... de deadline voor het inleveren van kopij voor de volgende Ataxie Krant **1 mei 2025** is?
- ... te laat aangeleverde kopij in het volgende nummer gaat?
- ... de redactie van de Ataxie Krant een interview heeft afgenomen van Henk van Lambalgen en Marjanne Visscher?
- ... Henk en Marjanne al sinds 2008 actief vrijwilliger van de Ataxie Vereniging zijn?
- ... Henk en Marjanne als vrijwilliger in een behoorlijk aantal functies actief zijn.
- ... het bestuur begin 2025 begonnen is aan een nieuw beleidsplan en dat dit plan half maart beschikbaar zal komen voor de leden?
- ... de redactie in de volgende Ataxie Krant een nieuwe rubriek wil starten?
- ... we hierover nog niets gaan verklappen.
- ... er nog een mogelijkheid is om de Ataxie Krant voor te lezen op de computer?
- ... de lotgenotenvakantie van 20 tot 27 juni plaats vindt in het Limburgse Haelen?
- ... deze vakantie al snel volgeboekt was, maar dat er nog wel vrijwilligers gezocht worden? Aanmelden kan via John Zwetsloot, telefoon 0165 – 553115 of email: **john@ataxie.nl**.
- ... ook voor de voorlichting op beurzen nog extra vrijwilligers gezocht worden? Aanmelden kan bij John Zwetsloot tel. 0165 – 553115 of email: **john@ataxie.nl**.
- ... de agenda nog vrij beperkt is, maar dat er nog aan gewerkt wordt?

De kopij voor de nieuwe Ataxie Krant moet uiterlijk op **1 mei 2025** bij de redactie binnen zijn. Stuur jouw artikel, liefst met een afbeelding (jpg), naar **redactie@ataxie.nl**. Zie voor meer informatie onze website **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 2025: 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