

De Ataxie KRANT

Ataxie Vereniging Nederland

Nummer

2

juni 2025
jaargang 32

Els Zwetsloot
ontvangt lintje
in de Orde van
Oranje-Nassau
pagina 22

Presentatie bij
regio West door
Max Rensink
pagina 5

Stacha Reumers is
op maandag 26 mei
gepromoveerd
pagina 19

A
D
C
ATAXIE



INHOUD



Presentatie bij regio West door Max Rensink

5

Stacha Reumers is op maandag 26 mei gepromoveerd



19



Els Zwetsloot ontvangt lintje in de Orde van Oranje-Nassau

22

EN VERDER

- Voorwoord **1**
- Van het Bestuur **2**
- Nieuws van de redactie **3**
- Overzicht giften eerste kwartaal 2025 **5**
- Column Hetty Gruppen: De deur uit... **10**
- Onze eerste boekbespreking **11**
- Uitnodiging Algemene Ledenvergadering en Landelijke Contactdag **12**
- Wie wil 'Op de koffie...' of een wandeling organiseren? **13**
- Agenda juni-december 2025 **14**
- Ataxiebrochures en -downloads **15**
- Een nieuwe dimensie in de beeldvorming van het menselijk cerebellum **16**
- Kan jij niet (meer) kamperen vanwege een handicap? **21**
- OPROEP nummer 2 aan SCA-lotgenoten **23**
- Column: Leven met Ataxie **25**
- Ouders & kinderen dag Ouwehands Dierenpark **26**
- Wist je dat...? **28**
- Colofon **29**



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 Idema

Kandidaat lid: Bernadette Zandkuijl

Adviseurs:

Gerard Kulker, Johan van Eldik en José Kools

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

Het voorjaar maakt mij blij

Na de sombere maanden met een pittig revalidatieprogramma voel ik het voorjaar als een heerlijke verlossing van alle somberheden in de winter. Vreemd want vroeger genoot ik in de winter van sneeuw, ijs en lange schaatstochten in de buurt van Giethoorn. Maar sinds mijn Ataxie is dat allemaal voorbij. Daarnaast ben ik ook blij met de evaluatie van de Ataxie Krant die we eind maart gehouden hebben met John Zwetsloot van het bestuur, Mieke Hoendervangers van de redactie en Lucienne Meijer (LMcc) die de opmaak van de krant verzorgt. Dat heeft de nodige nieuwe ideeën opgeleverd voor de krant. Een aantal van die nieuwe ideeën hebben ook al nieuwe artikelen opgeleverd in deze Ataxie Krant zoals een artikel van Tineke Dijkstra over hoe zij haar Ataxie tot nu toe ervaren heeft, een nieuwe rubriek genaamd 'Familieberichten' en een rubriek voor de leden waar zij op de website van de vereniging informatie over Ataxie kunnen vinden. Zo zullen we in de toekomst meer nieuwe ideeën gaan uitwerken. Natuurlijk ontbreken de vaste rubrieken met



verslagen van de regiodagen en andere verenigingsactiviteiten niet.

Interessant is het artikel over de promotie van Stacha Reumers en haar proefschrift over haar onderzoek naar het Cerebellaire Cognitief Affectief Syndroom (CCAS) waarbij in haar studie minder bekende problemen bij Ataxie onderzocht zijn. Dat zijn problemen met het denken en/of problemen met stemming en emoties die veel Ataxiepatiënten wel zullen herkennen en die vaak grote invloed hebben op het dagelijks leven.

Tot slot hoop ik dat we elkaar zullen ontmoeten bij de ALV of andere verenigingsactiviteiten. De redactie wenst iedereen een fijne zomer toe.

Met vriendelijk groet, Berend Nalis





Mededelingen van het Bestuur

Uitval van Gerard Ros, onze voorzitter

Helaas een vervelende boodschap vanuit het bestuur.

Onlangs is Gerard Ros geopereerd aan zijn enkel, nadat hij om nog onverklaarbare redenen is gevallen en deze enkel daardoor op meerdere plekken heeft gebroken. Deze operatie is voorspoedig verlopen.

Helaas heeft hij op diezelfde dag na de operatie een herseninfarct gehad, wat met name zijn spraakcentrum heeft geraakt.

Dit maakt dat Gerard momenteel in een revalidatiecentrum verblijft, waar hij alle hulp krijgt om zo spoedig mogelijk, maar vooral zo goed mogelijk te herstellen.

Uiteraard heeft dit herstelproces tijd nodig, wat maakt dat alle taken van Gerard onder de overige bestuursleden zijn verdeeld en dus ook zijn geborgd.

Wij wensen Gerard heel veel sterkte met zijn herstel de komende tijd en hopen hem snel weer te zien binnen de vereniging.

Namens het bestuur, Sabrina Velseboer

Actuele samenstelling en taakverdeling bestuur:

Voorzitter: Gerard Ros

Vice-voorzitter: Sabrina Velseboer

Penningmeester: John Zwetsloot

Algemeen lid: Ruud Hoevenagel

Voorgedragen Secretaris: Bernadette

Zandkuijl

Voorgedragen algemeen lid: Hanna Idema

Adviseur beleid: Gerard Kulker

Adviseur jeugd: Johan van Eldik

Adviseur: José Kools

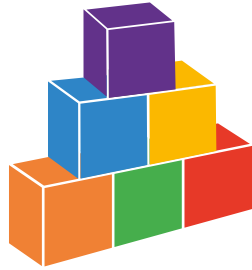
Werkplan 2025-2026 van de Ataxie Vereniging Nederland

Het bestuur heeft een werkplan opgesteld. Dit werkplan is gebaseerd op het huidige beleidsplan van de Vereniging. Het werkplan geeft inzicht en overzicht van onze activiteiten, onze samenwerkingspartners en onze vele enthousiaste werkgroepen en commissies.



Bouwstenen en accenten

Binnen onze vereniging hebben we een aantal bouwstenen, die onze basis vormen en waarop wij onze activiteiten vormgeven:



1. Bevorderen van de kwaliteit van leven.
2. Doelgroepgericht werken.
3. Impact en bereik.
4. Belangenbehartiging bij andere partijen waar we mee samenwerken.
5. Ataxie als zeldzame ziekte.
6. Voorlichting van leden, naasten, medici en andere belangstellenden over Ataxie.
7. Stimuleren wetenschappelijk onderzoek.
8. Deskundigheidsbevordering vrijwilligers.
9. Backoffice en de vereniging.

We bouwen in het nieuwe werkplan hierop voort

Ook leggen we de volgende accenten:

- Betere en meer informatie over wetenschappelijk onderzoek.
- Wetenschappelijk onderzoek verder stimuleren door middel van een stimuleringsbijdrage.
- Onderzoeken digitalisering van de bijeenkomsten.
- Bereiden we een nieuw beleidsplan 2027-2033 voor de vereniging voor.

Werkplan op de website

Het werkplan is te vinden op de website van de Ataxie Vereniging Nederland: via deze link: <https://ap.lc/RpXEN>.

Als u na het lezen van dit werkplan nog aanvullingen of goede suggesties heeft, of u heeft zin om bij te dragen, dan kunt u ons altijd mailen: bestuur@ataxie.nl.



NIEUWS DOOR BEREND NALIS

Nieuws van de redactie

Eind maart hebben we, met een aantal direct betrokkenen bij het uitgeven van de Ataxie Krant, een evaluatiegesprek gehad. Het doel van deze evaluatie was vooral om te bespreken wat er het afgelopen jaar goed is gegaan, wat verbeterd zou kunnen worden. Bovendien brainstormden we over nieuwe ideeën voor de Ataxie Krant in de komende jaren.



Een van de uitdagingen die we hebben besproken is het gebrek aan voldoende kopij bij bijna iedere krant. Dat heeft geleid tot het volgende voorstel: Om minder afhankelijk te zijn van aange-

Vervolg op volgende pagina >

leverde kopij kan de redactie ook proactief aan de slag gaan.

Als resultaat zijn er plannen voorgesteld voor nieuwe rubrieken die interessant kunnen zijn voor de krant zoals:

- Boekbespreking, waarbij nadat een bespreking is gepubliceerd een volgende persoon uitgenodigd wordt om zijn favoriete boek te bespreken.
- Brochures, welke zijn via de vereniging te bestellen en hoe?
- Downloads, welke (wetenschappelijke) artikelen zijn te downloaden via de website van de vereniging?
- Hulpmiddelen en tips (bijvoorbeeld over mantelzorg).
- Hobby, wat was jouw hobby voordat je ziek werd en ben je daarna misschien overgegaan naar een andere hobby?
- Lid aan het woord met vragen aan een lid en/of vrijwilliger.
- Hoe is het nu met? Bijvoorbeeld over jongeren binnen de vereniging.

Inmiddels heeft dat al geleid tot de eerste 'nieuwe' artikelen in de krant:

- Leven met Ataxie, dat verslag doet van hoe ik de veranderingen ervaar van een leven zonder Ataxie naar een leven met Ataxie.
- Een boekbespreking van Gerard Ros.
- Familieberichten met mededelingen over speciale gebeurtenissen bij ons bekende leden.

Indien u zich geroepen voelt om ook een bijdrage aan de krant te leveren of andere ideeën heeft, laat het de redactie weten.

Ook is gesproken over de taakverdeling binnen de redactie. Als redactielid kun je de aangeleverde kopij redigeren, zelf een bijdrage leveren aan de krant door een column of artikel te schrijven, maar ook een interview afnemen. Op deze manier hopen wij de werkzaamheden binnen de redactie beter te kunnen verdelen en ook nog meer kopij beschikbaar te hebben.

Tot slot is ook nog gesproken over de noodzaak de eindredacteur te ondersteunen. De beschikbare tijd tussen de deadline van de kopij en het aanleveren voor de opmaak is slechts 2 weken. Dat betekent strak plannen en dat is niet altijd even gemakkelijk. Wil jij de eindredacteur assisteren of als redactielid op een andere manier een bijdrage leveren aan de Ataxie Krant? Aanmelden kan via redactie@ataxie.nl.



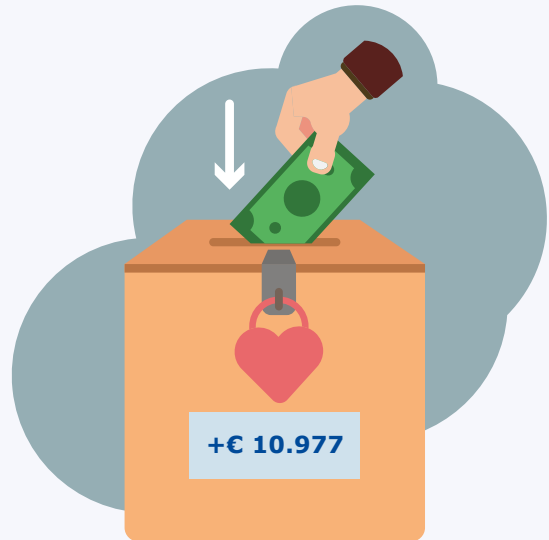


NIEUWS DOOR JOHN ZWETSLOOT

Overzicht giften eerste kwartaal 2025

Ook in 2025 houden wij u op de hoogte van geldbedragen die onze Ataxie Vereniging ontvangt. Wij zijn hier erg dankbaar voor, want dankzij deze financiële ondersteuning kan de vereniging een wezenlijke bijdrage leveren aan wetenschappelijk onderzoek en aan het op peil houden en/of uitbreiden van lotgenotencontact in de breedste zin van het woord. Daarnaast kunnen we zorgen voor meer bekendheid en kennis over Ataxie. In het eerste kwartaal ontvingen wij in totaal € 10.977. Dit totaalbedrag is opgebouwd uit donaties, periodieke giften, legaten alsmede een bijdrage van het Vaillant Fonds dat ondersteuning geeft aan onze lotgenotenvakantie.

Hartelijk dank aan iedereen die ons op deze manier ondersteunt!



VERSLAG DOOR GERARD KULKER

Ethiek van voorspellende modellen voor SCA1, SCA3 en Huntington

Presentatie bij regio West door Max Rensink, onderzoeker en arts Erasmus MC, sectie medische ethiek, filosofie en geschiedenis van de geneeskunde.

Dit onderzoek is onderdeel van het CureQ consortium (www.CureQ.nl), een groot Nederlands onderzoeksproject dat onderzoek doet naar SCA1, SCA3 en Huntington. Het doel van dit onderzoek is om de beginleeftijd en het ziektebeloop beter te voorspellen en therapeutische strategieën

te ontwikkelen (zie www.CureQ.nl voor meer informatie). Max onderzoekt in zijn promotietraject welke ethische vragen zich voordoen bij een model dat beginleeftijd en ziektebeloop voorspelt. Dit onderzoek bestaat onder andere uit een interviewstudie, die hij besprak op de regioday.

Ethiek onderzoek

Binnen de ethiek staat de vraag 'wat is het goede om te doen?' centraal.

Vervolg op volgende pagina >



Dit ethiek onderzoek bestaat uit de volgende vragen:

- Wat zijn de voorwaarden om zo'n voorspellend model ethisch verantwoord te gebruiken in (onderzoek en) de spreekkamer?
- Welke ethische kwesties behoeven aandacht? Hieruit volgt een onderzoeksagenda: onderwerpen die extra onderzoek verdienen.

Deze vragen worden onderzocht middels verkennend literatuuronderzoek, interviews met mutatie dragers en hulpverleners, en een samenvattende ethische analyse waarbij deze informatie wordt samengebracht.

De interviews

De interviews, die Max bij mensen met Ataxie en Huntington heeft gehouden, zijn erop gericht om van de deelnemers te horen wat zij vinden van een mogelijk preciezer voorspelling van de beginleeftijd en het ziektebeloop bij SCA 1, SCA3 en Huntington.

Deze interviews worden gehouden onder 25 mutatie dragers zonder klachten. Een interviewstudie met 18 hulpverleners betrokken bij genetische counseling zal nog volgen.

Interviews met de mutatie dragers

De geïnterviewden namen deel via de afdeling klinische genetica en via patiëntenverenigingen.

Er namen 25 mutatie dragers zonder klachten deel. Dit was een gemengde samenstelling van mutatie dragers met SCA1 (2 deelnemers), SCA3 (9 deelnemers), en de ziekte van Huntington (14 deelnemers). Ook in leeftijd was er veel variatie: 12 deelnemers boven de 40 jaar en 13 onder de 40 jaar.

Hoe denken mutatie dragers zonder klachten over een preciezer voorspelling van de beginleeftijd en het beloop van ziekte (bijvoorbeeld: hoe snel verergeren de klachten, welke klachten staan op de voorgrond)?

In het algemeen stonden zij positief tegenover een preciezer voorspelling van de beginleeftijd. Ten aanzien van het voorspellen van het beloop van de ziekte stond men wat terughoudender.

Twee SCA dragers en twee dragers met Huntington wilden geen informatie.

Wat zijn redenen voor het krijgen van voorspellende informatie?

Als redenen hiervoor werden opgegeven: Levensplanning zoals:

- Het krijgen van kinderen.
- Studie, werk en pensioen.
- Nog belangrijke activiteiten willen doen.
- Laatste levensfase.

Een deelnemer met SCA, jonger dan 40 jaar merkt hierover op:

"Als je tegen mij zegt: 'Voor je zestigste komt het in ieder geval niet tot uiting.' En als het tot uiting komt, dan zit je ook niet meteen in een rolstoel. Daar zit ook wel

Vervolg op volgende pagina >

tien tot vijftien jaar tussen over het algemeen. Dan is het perspectief voor wel of geen kind krijgen natuurlijk heel anders dan als het op je veertigste of vijfenveertigste al begint."

Ook zijn voorspellingen belangrijk als voorbereiding op komende symptomen.

- Het plannen van de zorg op het juiste moment.
- Tijdig de nodige aanpassingen in huis nemen.

Een deelnemer met SCA, jonger dan 40 jaar merkt hierover op:

"Als je weet dat vanaf dát moment je balans helemaal weg is en je heel slecht kunt lopen, oké, dan weten we dat we een tuin moeten aanleggen waar ik makkelijk met een rolstoel doorheen kom, waar jij (partner) niet zoveel onderhoud aan hebt, dan moeten we gelijkvloers wonen. En voorafgaand moeten we nog allemaal toffe tochten doen, en bijvoorbeeld de auto aanpassen."

Daarnaast zijn de voorspellingen belangrijk omdat je dan niet zelf voortdurend alert hoeft te zijn op symptomen die zich voordoen. Je weet wat er gaat komen. Dat geeft je meer zekerheid. Daarbij geven voorspellingen informatie over het ziektebeloop aan je naasten zoals je partner, je kinderen en je familie.

Redenen tegen het krijgen van voorspellende informatie

Als redenen tegen worden genoemd:
Negatieve psychologische effecten, zoals:

- Confronterend.
- Belemmert het volledig kunnen genieten.
- Er kan iets anders gebeuren dan voorspeld.

Een deelnemer met SCA jonger dan 40 jaar merkt hierover op:

"Het is dan misschien wat echter, als je echt zo'n punt hebt van: 'op die leeftijd krijg je het, eind veertig of begin vijftig.' Het is gewoon fijn om het soms te ontkennen of je kop in het zand te steken en dat wordt dan moeilijker... Het is nodig om nu een beetje te genieten en een beetje in het nu te leven. En als ik meer weet over de toekomst, dan belemmert dat mij ook om in het nu te leven, om nu te genieten, dan ga ik heel erg bezig zijn met de toekomst en met dat moment, en hoe dat eruit gaat zien. Hoe ga ik me dan voelen? Als je het ontkent, kan ik meer denken, 'ik heb een leuke dag vandaag', dan kan ik meer in het nu leven."

Sommige deelnemers noemen ook dat zij vanuit hun eigen ervaring verwachten dat het ongeveer zo zal gaan als bij andere familieleden. Van daaruit hadden zij deels belangrijke beslissingen al genomen. Een aantal deelnemers vond de informatie



Vervolg op volgende pagina >

over het beloop van de ziekte pas relevant als de symptomen zich gaan voordoen.

Hoe moet zo'n voorspellende test eruitzien?

De deelnemers dachten verschillend over hoe groot de marge in leeftijd van een voorspelling moet zijn (bijvoorbeeld: de ziekte begint tussen de 50 en 52, of tussen 50 en 55, of tussen 50 en 60). Oudere deelnemers wensten over het algemeen een kleinere marge (ongeveer 1-2 jaar) dan jongere deelnemers (ongeveer 4-6 jaar).

Over de betrouwbaarheid van de voorspelling wordt over het geheel aangegeven dat die minstens voor 70% betrouwbaar moet zijn: dat betekent dat minstens 70 van de 100 voorspellingen kloppen en maximaal 30 van de 100 voorspellingen fout zijn. Sommigen willen een betrouwbaarheid van meer dan 90%.

Samenvatting met resultaten van de interviews

- In de interviews worden zowel belangrijke redenen vóór als tegen het krijgen van informatie aangedragen.
- Daarnaast is er een duidelijk verschil in de leeftijdsgroepen van onder en boven de 40 jaar. De betrouwbaarheid moet minstens 70% zijn en volgens sommige deelnemers nog een stuk hoger.
- De uitkomst van de interviews kunnen helpen bij het ontwikkelen van voorspellingen (bijvoorbeeld rondom marge en betrouwbaarheid) en later in de genetische counseling (wat zijn belangrijke redenen voor mutatiedragers voor en tegen het ontvangen van deze informatie?).

Hoe zit het met de invloed van leefstijl?

Een deelnemer met SCA, die ouder is dan 40 jaar, merkt hierover op:

"Hoe snel gaat zo'n proces? Wat voor invloed hebben alcohol, drugs, roken, obesitas, wat heeft dat voor invloed op versneling? Daar konden ze allemaal helemaal niks over zeggen."

Gerard Kulker vult aan dat binnen de Vereniging een project loopt, waarin we aan leden input vragen over wat zij in hun leefstijl hebben aangepast dat voor hen waardevol is en een bijdrage levert aan hun kwaliteit van leven. De Vereniging hoopt zo meer zicht te krijgen op de mogelijke invloed van de leefstijl op Ataxie. Daarnaast wordt er met het Radboud UMC overlegd voor een onderzoek naar het effect van fysiotherapie bij mensen met Ataxie. Hoe wordt het verloop van de symptomen bij Ataxie door fysiotherapie beïnvloed? Beide kunnen op termijn mogelijk een rol gaan spelen ten aanzien van het voorspellende vermogen op het verloop van Ataxie.

Hoe gaat het ethiek onderzoek nu verder?

- Er volgt nog een onderzoek naar het gebruik van kunstmatige intelligentie (AI) in het voorspellend model. Ook volgt er een onderzoek naar de potentiële vragen rondom verzekeringskwesties.
- Antwoord op de vraag: Wat zijn de voorwaarden om zo'n voorspellend model ethisch verantwoord te gebruiken in (onderzoek en) de spreekkamer?

Tijdens de presentatie werden door de deelnemers aan de bijeenkomst verschil

Vervolg op volgende pagina >

lende opmerkingen gemaakt, die aansluiten bij de presentatie en inhoud van de interviews. Aan de stellingen zijn we daardoor niet toegekomen, omdat een heerlijke lunch stond te wachten. Om nog wat verder te prikkelen en aan het denken te zetten volgen hierna toch de stellingen:

1. Ik zou graag meer informatie krijgen over wanneer de ziekte bij mij of mijn naaste begint.
2. Ik zou graag meer informatie krijgen over hoe de ziekte bij mij of mijn naaste zal verlopen.
3. Wie bepaalt wanneer een voorspelling voldoende betrouwbaar is?
4. Wie bepaalt of iemand voorspellende informatie mag krijgen? De arts? De mutatie drager zelf?
5. Er moet een bedenktijd zitten tussen de genetische test (ben ik drager of niet?) en een voorspelling van de beginleeftijd.

Het nut van bewegen

Lenna Schouten en Ger Ligtfoot nemen de deelnemers aan de bijeenkomst in de regio West onder deze titel mee. Allereerst wordt een film vertoont, waarin duidelijk wordt gemaakt hoe de dansbehandeling parkinsonpatiënten kan helpen op het fysieke, mentale en sociale vlak. (Voor degene, die de film ook willen zien, dit is de link: <https://ap.lc/fMKDm>.

Na het kijken van de film gaan we met zijn allen bewegen op de maat van de muziek. Lenna doet de bewegingen voor en iedereen volgt. Daarna worden tweetallen gevormd, die met elkaar door middel van bewegingen in gesprek gaan.

Iedereen doet enthousiast mee en sommigen staan versteld tot welke bewegingen ze nog in staat zijn.

Na de 'cool down' krijgt iedereen de kans om met de anderen hun ervaringen uit te wisselen. Over het geheel is iedereen enthousiast over deze manier om in beweging te zijn. Je kunt gewoon meedoen of een eigen beweging maken, als de beweging die wordt voor gedaan voor jou niet mogelijk is. Dus ook mensen in een rolstoel of zittend op een stoel doen goed mee. Wanneer er vrijwillig een staande oefening wordt gedaan, zijn er mensen die ook dat aandurven. En beter meedoen dan ze zelf hadden verwacht.

Kortom het was een goede activiteit na een ochtend actief te zijn geweest bij het aanhoren of reageren bij de presentatie. Er waren zelfs een aantal mensen, die zich opgaven om deel te nemen aan Danspark of het adres van een mogelijkheid bij hen in de buurt opschreven om zich daar aan te melden.

Dank Lenna en Ger voor deze mooie ervaring.





De deur uit...

Samen met mijn man heb ik meegedaan aan de wandelvierdaagse bij ons in de buurt. Er was een speciaal parcours uitgezet voor rolstoelers.

Via de contactpersoon van de gemeente voor aangepast sporten was ik erop gettendeerd. Ik in een rolstoel en mijn man duwen, het was superleuk. Er was nog een viertal mensen die zelf rolden of geduwd werden. Met elkaar hadden we veel lol, er werden grappen gemaakt die een 'lopende' niet kan maken, maar onder elkaar kan dat wel. Ik kreeg informatie over waar ik wat kan aanvragen en over mogelijkheden die er zijn met betrekking tot aangepast bewegen. Maar met name het plezier is mij bijgebleven. Dit maakt duidelijk dat het leven niet ophoudt met SCA maar een andere invulling krijgt en nog steeds de moeite waard is, mits je er voor open staat en je je niet schaamt dat je met een rollator loopt of in een rolstoel zit.

Vervolgens zijn mijn man en ik gaan kijken bij rolstoeldansen en mee gaan doen. Ik heb soms een rolstoel nodig, maar lang niet altijd. Rolstoeldansen is leuk om te doen en nog best wel ingewikkeld. Mijn man zit ook in een rolstoel want onze lerares is beginnend en heeft het combidansen (rolstoel + lopend iemand) nog niet onder de knie. Hij vindt het niet erg en ik vind het wel leuk dat hij ervaart hoe het is om in een rolstoel te zitten. Wij hebben vroeger veel samen gedanst en waren vaak als eerste op de dansvloer. Erg leuk om nu weer samen te dansen, ik word er blij van. Je ontmoet andere mensen met



andere ziekten, maar tegelijkertijd probeert ieder zijn leven zo leuk mogelijk te maken en is daar actief mee bezig. We dansen bij ReVAS de Peperbus in Zwolle op maandagavond van 19:00 uur tot 21:00 uur. Nieuwe dansers zijn van harte welkom om te komen kijken en mee te doen. ReVAS staat voor Regionale Vereniging voor Aangepast Sporten en naast rolstoeldansen is er nog de mogelijkheid voor Handbewogen rolstoelhockey (H-hockey), Elektrische rolstoelhockey (E-hockey), tafeltennis, zwemmen en warm-waterzwemmen (WWZ).

Ik had er oog voor of ik kwam daadwerkelijk allemaal inspirerende mensen tegen. Nog één verhaal dan. De contactpersoon van de gemeente voor aangepast sporten zat zelf ook in een rolstoel na op jonge leeftijd (begin 30) een ongelukkige val te hebben gemaakt waardoor hij verlamd is geraakt. Hij is begonnen met rolstoelbadminton en werd dit jaar Nederlands kampioen! Hij voelt zich fitter dan ooit, woont

Vervolg op volgende pagina >

zelfstandig, heeft een fulltime baan en rijdt zelf auto. In 2024 werd hij genomineerd als 'opkomend talent' (op zijn 30^e! hij moest er hard om lachen). Na deze nominatie nam hij het vliegtuig naar Tenerife en heeft daar de berg beklommen (met rolstoel). Bergop ging vrij gemakkelijk, maar hij moest ook weer naar beneden en daar had hij niet over nagedacht. Hij kon niet zomaar naar beneden rollen, want het was erg steil en dan zou hij door de snelheid in een ravijn kunnen belanden. Door zigzaggend (net als een skiër) naar beneden te gaan heeft hij het gehaald.

Doordat ik zelf de deur uitga, kom ik inspirerende mensen tegen en hoop ik anderen

te inspireren om hun huis uit te komen. De wereld is inderdaad nog niet ingesteld op mindervaliden en je loopt tegen veel hindernissen aan, maar je kunt ze overwinnen en een leuk leven leiden met SCA. Zoals een van de rollers zei:

"Zonder strijd is er geen overwinning."

Op <https://ap.lc/YKlnl> staat een leuk filmpje dat een goede indruk geeft van rolstoeldansen.

Hetty Gruppen



BOEKBESPREKING GERARD ROS

Onze eerste boekbespreking

Zoals al vermeld in deze Ataxie Krant gaat de redactie een aantal nieuwe rubrieken beginnen. Om te beginnen bijt Gerard Ros, onze voorzitter, het spits af.

Beste Lotgenoten,

Eind vorig jaar kreeg ik, van een door mij zeer gewaardeerde dame, een mooi boek 'Onderweg en zoveel moois' van Rozemijn Aalpoel.

Niet dik. Zeer goed en simpel geschreven en toch heel indrukwekkend.

Het neemt je mee op reis en laat je zien en beseffen dat het leven mooi en ook simpel is. Dit klinkt misschien vreemd maar het is zo. Deze reis duurt niet lang, maar je hebt er je hele verdere leven wat aan.



De illustraties zijn mooi en eenvoudig en hebben op elke bladzijde betrekking op de daar geschreven tekst, maar dat moet je wel zien. Oftewel, laat alles goed op je inwerken.

Ik vind het een echte aanrader.

Voorzitter Gerard Ros

NB. Uitgeverij Libris meldt over dit teksten- en illustratieboek dat het op ieder nachtkastje hoort te liggen. Je kunt het doorbladeren, rustig bekijken of lezen wanneer je daar behoefte aan hebt.



Uitnodiging Algemene Ledenvergadering en Landelijke Contactdag

Datum: zaterdag 14 juni 2025 om 11:00 uur

Locatie: Vergader- en Congressentrum de Schakel, Oranjelaan 10 te Nijkerk

Bij aanmelding via alv@ataxie.nl aangeven of je de hele dag deelneemt aan het programma of alleen zult deelnemen aan de lezingen na afloop van de vergadering. Graag ook eventuele dieetwensen doorgeven voor de lunch.

Houd de website en nieuwsbrief in de gaten voor het definitieve programma!

Aanmelden via deze link of via alv@ataxie.nl, of gebruik de QR-code hieronder.

Het bestuur is voornemens om voor deze ALV ook digitaal aansluiten mogelijk te maken. Hiervoor krijgt u in dat geval een link na uw aanmelding.

Namens het bestuur,

**Gerard Ros en
Sabrina Velseboer
Voorzitter en vice-voorzitter**



Concept Agenda algemene ledenvergadering 14 juni 2025

1. Opening door de (vice)-voorzitter
2. Vaststellen van de agenda
3. Mededelingen
4. Notulen d.d. 1 juni 2024 (zie bijlage 1)
5. Ingekomen post
6. Samenstelling bestuur

Kandidaat bestuursleden:

- Hanna Idema
- Bernadette Zandkuijl

7. Jaarverslag 2024 (zie bijlage 2 en 3)
 - Inhoudelijk jaarverslag.
 - Toelichting door de (vice) voorzitter.
 - Financieel jaarverslag.

- Toelichting door de penningmeester.
- Verslag van de kascontrolecommissie.
- Goedkeuring van de jaarrekening 2024.
- Decharge van het bestuur over 2024.
- Benoeming nieuwe kascontrolecommissie.



Vervolg op volgende pagina >

- **Voorstel contributie**
Vanuit het bestuur is er geen voorstel om de contributie voor 2026 te verhogen.
- **Vanwege het aantal onderzoeken dat loopt, waarbij de vereniging is betrokken en financieel bijdraagt, vragen we de leden wel de vereniging te ondersteunen met een extra gift voor onderzoek om ataxie te bestrijden.**
- **Daarnaast zijn er extra middelen nodig voor de lotgenotenvakantie en het jongeren weekend. Omdat deze vakanties niet geheel kosten-dekkend zijn, staat de vereniging opnieuw garant voor een eventueel tekort.**

8. Rondvraag en sluiting

Voorafgaand aan de vergadering zijn de vergaderstukken ook fysiek in de zaal beschikbaar.

Middagprogramma 14 juni 2025:

13:30-14:30 uur: PM, nadere informatie volgt nog

14:30- 14:45 Korte pauze

14:45-15:45 uur: PM. nadere informatie volgt nog

16:00-17:00 Afsluiting met een hapje en een drankje.



OPROEP DOOR ELS ZWETSLOOT

Wie wil 'Op de koffie...' of een wandeling organiseren?

Hierbij een oproep van Els Zwetsloot aan vrijwilligers die willen helpen bij de organisatie van een 'Op de koffie...' of een wandeling voor onze lotgenoten.

De 'wandel' of de 'Op de koffie...' activiteiten worden elke keer op een tweede zaterdag van de maand georganiseerd. Wie helpt mee om ergens iets gezelligs te organiseren? Begin- en eindtijd van de activiteit is altijd van ongeveer 12.00 tot 15.00, tenzij anders vermeld. Met uitloop.



Vrijwilligers gezocht

DE OPROEP! Els zoekt nog vrijwilligers die willen helpen met de organisatie van bovenstaande activiteiten in de maanden **juni, augustus, september** en **november**. Voelt u hier iets voor, neem dan contact op met **elszwetsloot@gmail.com** of bel 06 33 88 50 01.

Vriendelijke groet, Els Zwetsloot



Agenda juni-december 2025

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

Informatie via marlies@ataxie.nl

Zaterdag 14 juni

Algemene Ledenvergadering (ALV)

Locatie De Schakel, oranjelaan 10, 3862CX, Nijkerk

Inloop: 10.30 uur. Programma vanaf 11.00 uur

Aanmelden bij velseboers@ataxie.nl

21 tot 27 juni 2025

Lotgenotenvakantie

Groepshotel Leudal, Haelen (Limburg)

Informatie via:

lotgenotenvakantie@ataxie.nl

Zaterdag 12 Juli 2025

Wandelen met Els

Het programma is nog niet bekend.

Restaurant Buytenhout

Oudeweg 100, 2631 PB Nootdorp

Wilt u mee wandelen dan moet u zich aanmelden bij:

elszwetsloot@gmail.com of

bel 06 33 88 50 01

Zaterdag 6 september 2025

Regiodag Zuid

Hotel Gilze-Tilburg, Klein Zwitserland 8, Gilze (Noord Brabant)

Inloop 10.30. Programma vanaf 11.00-16.00 uur

Het programma zal zo spoedig mogelijk vermeld worden op de website.

Aanmelden bij john@ataxie.nl

Zaterdag 9 augustus 2025

Wandelen met Wia Ridder in Roden

Start tijd 11.00 uur!

Theeschenkerij bij de kinderboerderij Norgeweg 2, 9301 JM, Roden, telefoon 050-5010275

Aanmelden: elszwetsloot@gmail.com

of bel 06 33 88 50 01

Zaterdag 13 september 2025

Jaarlijkse dag voor kinderen met Ataxie en hun gezinnen

Locatie Ouwehands dierenpark te Rhenen

Zaterdag 11 oktober 2025

Op de koffie met Henny en Louis

Locatie De Boet, Oosterboekelweg 2a

1718 WV Hoogwoud

Aanvang: 12.00 uur

Aanmelden: elszwetsloot@gmail.com

of bel 06 33 88 50 01

Zaterdag 25 oktober 2025

Regiodag Noord

Locatie: De Voorhof, Hoogeveenseweg 4,

Westerbork, Programma inclusief lunch:

10.00 uur-16.00 uur

Opgeven uiterlijk 11 oktober 2025 bij
Leo Schott via regionoord@ataxie.nl
Met vermelding van het aantal
deelnemers en dieetwensen

13 december 2025

Op de koffie met Els

Theeschenkerij Proef de tuin
Rijneveld 153
2771 XV Boskoop.
Aanvang: 12.00 uur

Opgeven verplicht bij:
elszwetsloot@gmail.com of
bel 06 33 88 50 01!!!

Houd in ieder geval de datum van uw
keuze vrij en houd de website, krant en
sociale media goed in de gaten.
Op de website/agenda kunt u de
complete programma's bekijken of
informeer via **info@ataxie.nl**.



GOED OM TE WETEN DOOR JOHN ZWETSLOOT

Ataxiebrochures en -downloads

De Ataxie Vereniging heeft in de loop der jaren diverse brochures ontwikkeld. Deze brochures kunt u meenemen bij onze regiodagen of kunnen per e-mail bij ons besteld worden.

Het zijn:

- Huisartsenbrochure voor ADCA
- Patiënteninformatie ADCA
- Boekje Mijn Papa Heeft Ataxie, Krijg ik Het Later Ook? (Kosten € 15)
- Flyer met korte uitleg over Ataxie en ADCA

Wie uitleg zoekt over bepaalde onderwerpen, kan ook terecht op onze website **www.ataxie.nl**. Onder het hoofdstuk 'Informatie voor patiënten' zijn diverse flyers te downloaden, met onderwerpen als:

- Bepaling-ernst-slikproblemen
- De verschillende fases in klinische studies

- Hoe omgaan met spraak, slik en cognitie problemen
- Kinderwens ADCA
- Kwaliteit van leven en palliatieve zorg
- Ontwikkeling genterapie voor SCA
- Oog en zichtproblemen bij ataxie
- Pharmaceutical Industry
- Symptomen en ondersteuning bij SCA
- Tips om mentale vermoeidheid tegen te gaan





Een nieuwe dimensie in de beeldvorming van het menselijk cerebellum

De redactie ontving van Dr. Wietske van der Zwaag van het Spinoza Centre for Neuroimaging een uitgebreid verslag van hun project om van het cerebellum betere en scherpere beelden te kunnen maken met een extra sterke MRI-scanner zoals hieronder beschreven.

Het menselijk cerebellum, ook wel: de kleine hersenen, hebben een ingewikkelde structuur die maar moeilijk scherp in beeld gebracht kan worden in levende mensen. Voor het begrijpen van het menselijk brein en cerebellaire aandoeningen zoals bijvoorbeeld SCA, is het wel belangrijk dat er goede beelden gemaakt kunnen worden. zodat ook dit deel van de hersenen goed bestudeerd kan worden door artsen en onderzoekers.

De Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO) biedt onderzoekers de mogelijkheid om beurzen aan te vragen voor specifieke onderzoeksprojecten. Een van deze beurzen heet de Vidi en is bedoeld voor onderzoekers die zich in de transitie naar leiderschap bevinden. De Vidi-subsidie financiert wetenschappelijk innovatief onderzoek en geeft onderzoekers de mogelijkheid een onderzoeksgroep op te richten en of uit te breiden. In 2019 ontving Dr. Wietske van der Zwaag van het Spinoza Centre for Neuroimaging een Vidi beurs voor onderzoek naar het

cerebellum. Het doel van dit Vidi-project was om dit belangrijke hersengebied beter in beeld te brengen met behulp van een extra sterke MRI-scanner, en daarbij te kijken naar zowel de functie als de structuur van het cerebellum. Van der Zwaag en collega's Nikos Priovoulos, Emma Brouwer en Myrte Strik (foto hieronder) bestudeerden het



cerebellum in gezonde proefpersonen en in een patiëntengroep waarbij vaak ontstekingen en schade in het cerebellum gevonden wordt. In deze studie waren dit mensen met multiple sclerose (MS). Door gebruik te maken van nieuwe, hoge-resolutie beeldvormingstechnieken en een 7 Tesla MRI scanner (een extra gevoelige scanner met een sterk magneetveld) kon de resolutie sterk verbeterd worden ten opzichte van 'klinische' MRI-scans. De meeste MRI's die in een ziekenhuis staan hebben een magneetveld van 1.5 of 3

Vervolg op volgende pagina >

Tesla, de 7 Tesla MRI wordt nu nog vooral voor onderzoek gebruikt (zie *Figuur 1*).



Figuur 1. De 7T MRI scanner op het Spinoza Centre for Neuroimaging in Amsterdam.

Met de 7 Tesla MRI kon een zeer hoge resolutie (0.2mm) in structurele MRI worden bereikt door gebruik te maken van een bewegingscorrectie methode. Bewegingscorrectie is nodig omdat iedereen altijd een beetje beweegt. Zelfs als mensen stilliggen in de MRI moeten ze toch ademen, dus beweging is nooit helemaal te voorkomen. In de scans met bewegingscorrectie kon zowel de vouwing van de cerebellaire cortex als de lagen daarbinnen voor het eerst in detail in beeld worden gebracht. De vouwing van de cerebellaire schors is goed zichtbaar in *Figuur 2*, net als de groeven die tussen de vouwen doorlopen.



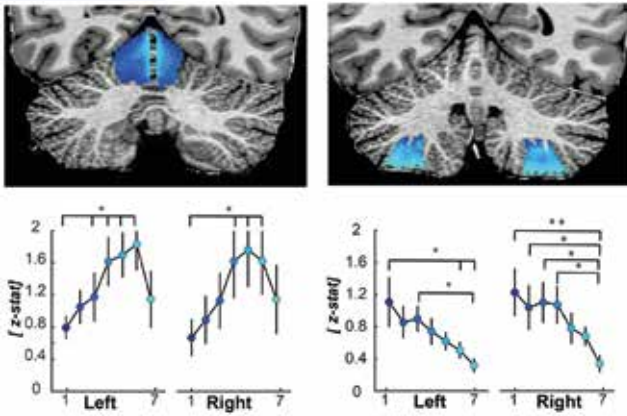
Figuur 2. Digitale reconstructie van de cerebellaire schors, met zichtbare groeven (zwarte pijlen). Dit oppervlak is berekend

uit een enkele MRI scan van 15 minuten. Het patroon van groeven is precies zoals verwacht uit de biologie.

Dit patroon is typisch voor het cerebellum, de groeven in de grote hersenen zijn veel groter en de hersenschors veel dikker.

Naast het beter in beeld brengen van de structuur, werd ook functionele activatie in het cerebellum in detail in kaart gebracht. Het cerebellum is betrokken bij veel verschillende taken. Er is bijvoorbeeld een gebied dat actief is bij bewegingen, dat het motorgebied wordt genoemd. Hoewel het al lang bekend is welke delen van het cerebellum actief zijn bij bijvoorbeeld een handbeweging, weten we veel minder over de details binnen dit gebied. Neuronen zijn veel te klein om met MRI te zien, maar groepen van neuron werken vaak samen en vormen dan kleine functionele subgebieden, waardoor er bijvoorbeeld verschillen zijn tussen activatie van het strekken of buigen van de vingers. Om deze subgebieden te kunnen meten zijn scans nodig met een hele hoge resolutie. In het Vidi project is cerebellaire activatie gemeten op een millimeter resolutie, door onder andere het MRI-sigitaal specifiek in het cerebellum te versterken. Tijdens deze scans werden mensen gevraagd om bijvoorbeeld de vingers te buigen en strekken. Met deze aanpak kon de gedetailleerde en complexe functionele organisatie van het cerebellum beter bestudeerd worden. We vonden onder andere dat bij bewegingen waarbij proprioceptieve informatie (lichaamsbesef) nodig is, een iets ander deel van het cerebellum actief wordt dan bij een simpele handbeweging (*Figuur 3, zie pagina 18*).

Vervolg op volgende pagina >



Figuur 3. In blauw zijn twee motor gebieden in het cerebellum aangegeven. Deze zijn actief als een (hand)beweging wordt gemaakt. Binnen elk gebiedje zien we verschillen in activatie (onderste rij grafieken) als we mensen vragen een simpele vinger beweging te maken of een lastiger opdracht waarbij een vinger naar een doel gebracht moet worden zonder naar de hand te kijken. Bij dit laatste is proprioceptieve informatie (lichaamsbesef) nodig en wordt een iets ander deel van het motor gebied in het cerebellum actief.

Ten slotte hebben we deze hoge-resolutie beelden ook verzameld in mensen met MS. Voor mensen met MS is het belangrijk om cerebellaire schade in een vroeg stadium van de ziekte te detecteren, omdat dit de diagnose en behandeling kan beïnvloeden. De mensen met MS die deelnamen aan dit onderzoek hadden al langer een diagnose. Hier werd vooral gekeken naar de zichtbaarheid van cerebellaire schade. Er werden bijvoorbeeld zeer kleine laesies (letsel) in het cerebellum zichtbaar, als een zwart 'gaatje' in de witte stof (Figuur 4). Ook zagen we aanwijzingen voor verschillen tussen mensen met en zonder MS in de lagenstructuur binnen de cerebellaire schors, deze bevindingen worden nog verder onderzocht in een nieuw onderzoek.



Figuur 4. Witte stof schade (zwart, bij de witte pijl) in het cerebellum van een persoon met MS.

Dit Vidi project is begin 2025 afgerond. De wetenschappelijke publicaties zijn al gedeeltelijk beschikbaar en de resultaten worden in samenwerking met academische centra ingezet in vervolgstudies. PhD studente Emma Brouwer zal binnenkort haar proefschrift verdedigen aan de Vrije Universiteit Amsterdam.

Dr. Wietske van der Zwaag



Promotie Stacha Reumers van het Radboudumc

Vorige week kregen we het bericht van Stacha Reumers dat zij maandag 26 mei gaat promoveren. Stacha zal die dag haar proefschrift genaamd 'Big Problems Arising From the Little Brain, novel insights on the Cerebellar Cognitive Affective Syndrome' verdedigen. Het proefschrift roept bij mij gelijk herinneringen op aan een presentatie die Stacha vorig jaar gaf op de Regiodag Oost. Van die presentatie staat een verslag in de Ataxie Krant 4-2024.

Stacha heeft aan haar proefschrift ook een samenvatting in het Nederlands toegevoegd en dat leest erg prettig. Om de lezers van de Ataxie Krant een eerste indruk te geven waarover het gaat in het proefschrift, volgen hieronder wat quotes uit de inleiding van die samenvatting. Stacha begint de samenvatting met onderstaande de vraag.

"Heeft u zich ooit afgevraagd wat de rol is van onze kleine hersenen – het cerebellum? En wat er gebeurt als dit niet functioneert zoals het zou moeten? Mensen met een aandoening van het cerebellum kunnen een breed scala aan klachten krijgen. Problemen met het coördineren van bewegingen, ook wel ataxie genoemd, zijn het meest bekend. Denk hierbij aan moeite met lopen door een verstoorde balans, moeilijkheden met dingen vastpakken, en moeite met spreken en slikken.



Stacha Reumers

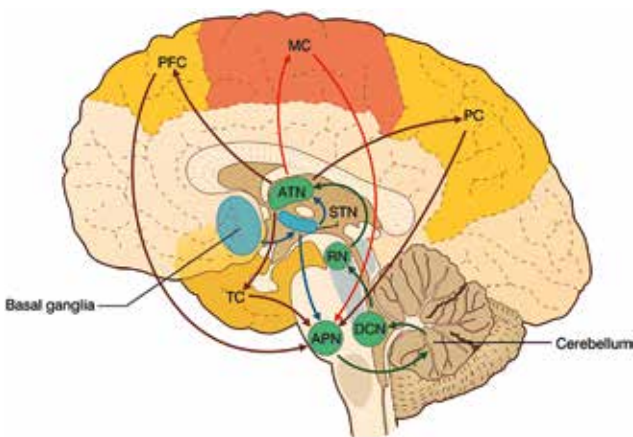
Ook kunnen oogbewegingen verstoord raken, waardoor mensen last krijgen van trillende ogen".

Bovenstaande is slechts de inleiding van haar proefschrift want het promotie onderzoek van Stacha gaat in het bijzonder over het Cerebellair Cognitief Affectief Syndroom, afgekort CCAS. Zoals hieronder verder is toegelicht.

"Naast Ataxie kunnen ook cognitieve (problemen met het denken) en affectieve (problemen met stemming en emoties) stoornissen ontstaan, al zijn deze wat minder bekend. Dit wordt het Cerebellair Cognitief Affectief Syndroom genoemd, ofwel CCAS. Dit syndroom werd in 1998 voor het eerst beschreven aan de hand

Vervolg op volgende pagina >

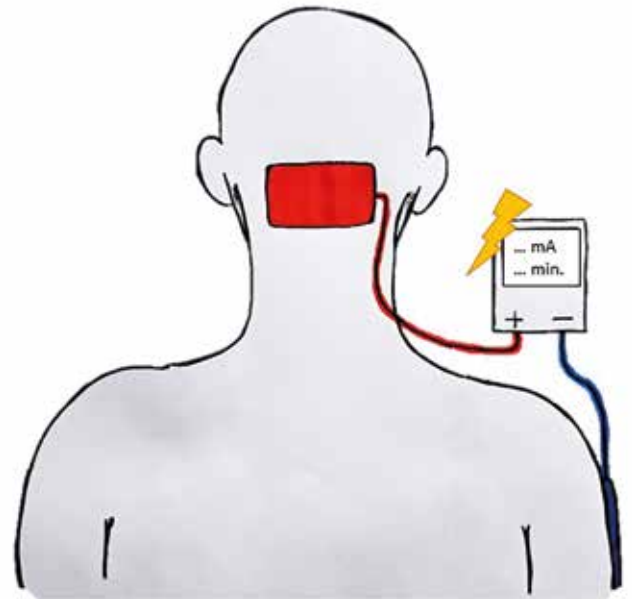
van een aantal kenmerken. Mensen met CCAS kunnen onder andere moeite ervaren met taal, uitvoerende functies (zoals plannen en flexibel denken) en visueel-ruimtelijke vaardigheden. Daarnaast kunnen zij problemen ondervinden met het reguleren van emoties en last krijgen van een depressieve stemming of angstklachten krijgen. Deze problemen kunnen een grote invloed hebben op het dagelijks leven. Er zijn echter veel verschillende aandoeningen van het cerebellum, en niet iedereen ontwikkelt dezelfde klachten. Hoewel er in de afgelopen jaren veel onderzoek naar CCAS is verricht, blijft dit syndroom nog onderbelicht in de klinische praktijk. Er is onduidelijkheid over wat CCAS precies inhoudt, hoe dit nauwkeurig kan worden vastgesteld en of er therapeutische mogelijkheden zijn om klachten te verminderen."



Vervolgens beschrijft Stacha in de inleiding het doel van haar onderzoek.

"Het doel van dit proefschrift was om meer inzicht te verkrijgen in de cognitieve

en affectieve problemen die bij verschillende aandoeningen van het cerebellum kunnen voorkomen (deel 1 van de samenvatting). Daarnaast is ook aandacht besteed aan het betrouwbaar vaststellen van CCAS en is onderzocht of elektrische stimulatie van het cerebellum een therapeutisch effect heeft op CCAS (deel 2 van de samenvatting)."



De volledige samenvatting van het proefschrift komt op de website van de Ataxie Vereniging te staan als hoofdstuk 8 van het proefschrift.

Tot slot wil Stacha nogmaals de gelegenheid nemen om ons als vereniging te bedanken, voor onze steun en het meedenken in verschillende van haar onderzoeksprojecten. En om alle deelnemers uit haar studies te bedanken, die haar ook meer inzicht hebben gegeven over de impact van een cerebellaire aandoening (dit noemt zij ook in het dankwoord in haar proefschrift).



Kan jij niet (meer) kamperen vanwege een handicap?

De redactie ontving een uitnodiging van de stichting Handicamp voor een Open Dag waar belangstellenden ideeën op kunnen doen om met een lichamelijke beperking toch te kunnen kamperen.

Helaas is de Open Dag al eind mei geweest zodat we dit niet meer in de agenda kunnen opnemen of verslag van doen. Maar het doel van de Stichting Handicamp is wel interessant voor de lezers omdat op de website van de Stichting Handicamp veel informatie staat over hoe je met een beperking toch kunt kamperen met vaak simpele oplossingen. Ook heeft de stichting ervaringsdeskundigen beschikbaar die kunnen helpen met uw vragen over kamperen met een lichamelijke beperking. Verder is de nodige informatie te vinden op de website en kunnen vragen gesteld worden aan **www.handicamp.nl**.

Doelstelling van Handicamp

Doelstelling van Handicamp is het kamperen voor mensen met een beperking te bevorderen door:

- Het uitwisselen van kampeerervaringen.
- Informatie te geven over verschillende (praktische) oplossingen.
- Kampeerdere met vragen in contact te brengen met anderen die ervaring hebben op het gebied van kamperen met een lichamelijke beperking.



- Het organiseren van één kampeerweekend per jaar waar belangstellenden alles kunnen zien en vragen wat zij willen. Voor velen een eye-opener. Er kan veel meer dan zij zelf ooit voor mogelijk hadden gehouden.
- In dat weekend wordt ook een open dag georganiseerd waar diverse equipes aanwezig zijn die met hun tent, vouwwagen, caravan of camper laten zien wat allemaal mogelijk is bij het kamperen met een beperking.
- Zo kunnen de bezoekers met de deelnemers praten over hoe zij verschillende zaken opgelost hebben en ervaringen en informatie op het gebied van kamperen uitwisselen.
- De deelnemers aan de Open Dag bieden geïnteresseerden ook de gelegenheid hun aanpassingen eens uit te proberen.
- Zowel de soms heel vernuftige en eenvoudige aanpassingen als de meer professioneel aangepakte grotere aanpassingen zijn te zien.

*Red.: Heeft u zelf ook adviezen voor een fijne vakantie of een leuk vakantieverhaal, mail dit dan naar **redactie@ataxie.nl**.*



Familieberichten

Zoals al vermeld in 'Nieuws van de redactie' hebben we een nieuwe rubriek gestart genaamd 'Familieberichten' met mededelingen van of over speciale gebeurtenissen bij ons bekende leden.



Marlies Bergmans en Chris Warren Maxey zijn getrouwd

Marlies en Chris zijn 17 april getrouwd in de Oranjerie van Huis Doorn. Het was, vonden Marlies en Chris, een prachtige dag. Marlies heeft Chris ontmoet bij het organiseren van de jongerenbijeenkomsten van de vereniging. Marlies en Chris zijn ook actief bij het organiseren van de jongerenweek zoals we zien op een foto in de Ataxie Krant 4-2024 van het verslag van de jongerenweek. In het volgende nummer verschijnt een verslag van Marlies in deze krant. Wij wensen Marlies en Chris veel geluk.

Koninklijke onderscheiding voor Els Zwetsloot

Op vrijdag 25 april jl. ontving Els Zwetsloot van de Rotterdamse burgemeester Carola Schouten een lintje als bewijs dat ze is opgenomen als lid in de Orde van Oranje-Nassau. Els is al sinds 2008 als vrijwilliger actief bij de Ataxie Vereniging (destijds ADCA). Zij verzorgde de ledenadministratie, was bestuurslid, coördineerde en begeleidde de lotgenotenvakantie en stuurt nog steeds de Wandel- en 'Op De Koffie...' bijeenkomsten aan. Naast haar inzet voor onze vereniging heeft Els zich ook jarenlang ingezet voor



Vervolg op volgende pagina >

onder andere jeugdwerk in Hoek van Holland, het Rode Kruis en het opleiden van blindengeleidehonden. Dit alles combineerde ze al geruime tijd met de mantelzorg voor haar man Hans. Namens het bestuur van harte proficiat Els en familie. Je hebt het lintje dik verdiend.



Fred van der Schier (1948 - 2025) overleden

Na een kort ziekbed is op 18 april jl. Fred van der Schier op 77-jarige leeftijd overleden. Fred was jarenlang een gewaardeerd lid en vrijwilliger van onze vereniging. Hij was in de periode voor corona betrokken bij de organisatie van de lotgenotenvakantie en recenter ook met de Wandel- en 'Op De Koffie...' bijeenkomsten. Wij wensen Ria, Patrick, Nanda en Emanuel, familie en vrienden veel sterkte bij zijn overlijden.

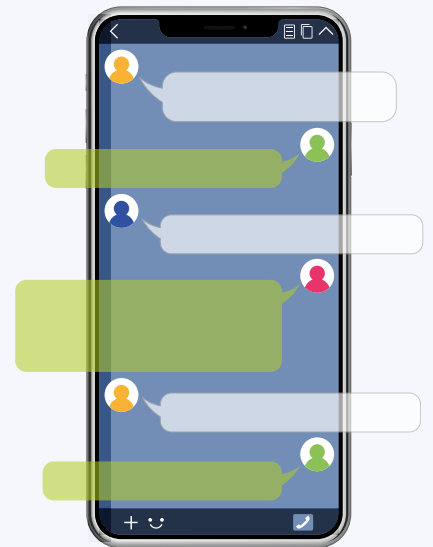


OPROEP DOOR BEREND NALIS

OPROEP nummer 2 aan SCA-lotgenoten

Nadat Chris Zuurhout vorig jaar de eerste oproep deed waarin hij contact zocht met andere lotgenoten met de diagnose SCA27B, kreeg Chris al snel veel reacties. Als resultaat hiervan heeft Chris een SCA27B Whatsapp-groep opgericht om daarin vooral praktische informatie met elkaar uit te wisselen. Dat heeft al behoorlijk wat informatie opgeleverd En nu doet Chris een tweede oproep om in contact te komen met meerdere SCA-lotgenoten om zo ook met hen praktische informatie uit te wisselen.

Voor een serie artikelen over de praktische problemen van de verschillende soorten Ataxie roep ik iedereen op om uw praktische problemen te beschrijven. Denk aan problemen met het huishouden, met uw medicatie enzovoort. Ook lees ik graag, wat u daar zelf voor oplossingen hebt bedacht. Natuurlijk wil ik graag weten voor welke problemen u nog geen handzame oplossing hebt. Het idee achter mijn artikelen is dat we elkaar met



Vervolg op volgende pagina >

onze tips en trucs kunnen helpen en we niet allemaal het wiel opnieuw hoeven uit te vinden.

Doet u mee? Help uzelf en anderen met uw reactie.

Alvast bedankt voor uw e-mails.

NB: Alles wordt geanonimiseerd verwerkt en wordt voor publicatie voorgelegd aan ter zake deskundige neurologen.

Chris Zuurhout
SCA27b.nl@gmail.com

patiënten van elkaar leren. Zij wisselen eigen ervaringen uit over de aangeboden professionele hulp. Op deze manier adviseren en helpen ze elkaar waardoor ze ook van elkaar leren hoe om te gaan met hun problemen.

Ik heb inmiddels het boek besteld en ga het lezen om goed te kunnen begrijpen of dit boek ook geschikt is voor de problemen die ik ervaar met mijn Ataxie. Het boek is te bestellen via de website van de Parkinsonvereniging en wordt uitgegeven door Uitgeverij Abessijn.

NAWOORD REDACTIE:

Gedurende mijn recente revalidatie traject kreeg ik van de therapeut maatschappelijk werk de hint om het boek 'Ommetjes door het Parkinsonbrein' te lezen. Dit boek is geschreven door Marina Noordegraaf van de Parkinsonvereniging en beschrijft hoe





Leven met Ataxie

Wij hebben een nieuwe rubriek 'Leven met Ataxie'. Wij zijn benieuwd hoe jij je leven opnieuw vormgegeven hebt nadat je door de beperkingen van Ataxie niet meer hetzelfde kunt als dat je gewend was. Als eerste Tineke Dijkstra.

Wie: Tineke Dijkstra

Woonplaats: Hoogeveen

Leeftijd: 57 jaar

Gezinssituatie: Getrouwd met Frans

Diagnose: SCA27B, klachten reeds vele jaren aanwezig maar pas sinds oktober 2024 heeft de SCA ook een specifieke naam.

Situatie vroeger: 32 uur per week werkzaam als senior medewerker op de administratie van een grote supermarktketen.

Hobby's: tennis, fietsen, lezen etc.

Situatie nu: Afgekeurd sinds juni 2019.

In augustus van dat jaar begonnen met vrijwilligerswerk als planner/telefoniste (dit kan vanuit huis en geeft mij veel voldoening) voor Hoogeveen de *Wolden Vervoert*. Dit is een Stichting die vervoer regelt voor de mindervalide inwoners van de gemeenten Hoogeveen en de Wolden. Chauffeurs rijden tegen onkostenvergoeding met hun eigen auto klanten naar bijvoorbeeld het ziekenhuis maar ook een gezellig uitje behoort tot de mogelijkheden. Dit doe ik op maandag- en vrijdagmiddag omdat ik 's middags de meeste energie heb.

Hobby's: Fietsen maar nu met een *van Raam* fiets, dus met een wiel extra. Lezen is ook nog steeds een hobby maar



met nystagmus is dit soms lastig. Ook de vakanties zijn aangepast. De fiets moet mee. We hebben een fietskar zodat de fiets mee kan maar we blijven tot nu toe wel in Nederland.

Lotgenotencontact: Ik zit in de redactie van de *Ataxie Krant*. Mijn werkzaamheden beperken zich hoofdzakelijk tot het redigeren van stukjes voor de krant. Ook zit ik in de 27beetjes-appgroep. Hierin worden ervaringen uitgedeeld en proberen we elkaar te steunen. Maar ook al hebben we allemaal SCA27B betekent dit niet dat iedereen tegen dezelfde problemen/uitdagingen aanloopt.

Tip: Als je van de natuur en van vogels houdt en minder mobiel bent is het volgen van vogels via een website van de vogelbescherming erg leuk (en verslavend), vooral de uilen, zie <https://ap.lc/zvUHb>.

Conclusie: Probeer dingen te doen die je leuk vindt en waar je energie van krijgt. En je mag ook best boos en verdrietig zijn als het een keer allemaal niet lukt.

Redactie: Mocht je het leuk vinden om jouw verhaal met ons te delen meld je dan aan via: info@ataxie.nl met je naam en adresgegevens. Wij nemen dan contact met je op.



OPROEP DOOR REDACTIE

Amalia kinderziekenhuis
Radboudumc

A
D
C
ATAxie



Betrokken en veerkrachtig

Geachte ouders en kinderen,

Graag nodigen het Amalia kinderziekenhuis/Radboud UMC en de Ataxie Vereniging Nederland in samenwerking met het Beatrix Kinderziekenhuis/UMCG ouders met een kind met de bewegingsstoornis **Ataxie** uit om deel te nemen aan ons jaarlijkse dag voor kinderen met Ataxie en hun gezinnen.

delijke dierentuin, waar je niet alleen dieren kunt spotten, maar ook avonturen kunt beleven. Sinds 2017 is zij vooral bekend om Wu Wen en Xing Ya, de reuzenpanda's die wonen in 'Pandasia'. Daarnaast is het de eerste dierentuin in Europa met schattige koala's, die in de 'Australian Experience' te zien zijn.



**OUWEHANDS
DIERENTUIN**

Deze dag vindt dit jaar plaats in het **Ouwehands dierentuin te Rhenen op zaterdag 13 september 2025.**

Het Ouwehands Dierentuin in Rhenen is 90 jaar geleden begonnen als kippenfarm met bijzondere kippenrassen. Inmiddels is het een bekende kindvrien-

Voor kinderen met Ataxie en hun ouders, kan contact met anderen in een soortgelijke situatie waardevol zijn. Het kan fijn zijn te weten dat je niet de enige bent en herkenning kunt vinden bij anderen in een soortgelijke situatie. Daarnaast hebben kinderen en ouders deels een andere behoefte bij zo'n dagje uit. Om die reden hebben we in de ochtend een apart

Vervolg op volgende pagina >

programma voor de kinderen en de ouders. De kinderen gaan 's morgens onder begeleiding van studenten het dierenpark verkennen, terwijl de ouders de gelegenheid krijgen om met elkaar ervaringen uit te wisselen en vragen te stellen.

Het programma ziet er als volgt uit:
Vanaf 10:00 uur kunnen jullie de dierentuin in met de ontvangen QR-code.

10:30 uur: Ontvangst van kinderen en hun ouders in de ontvangstlocatie Jangala in het Jungle restaurant.

11:00 uur: Welkomstwoord.

11:15 uur: Bijeenkomst met ouders/verzorgers over het thema 'Waar heb jij als ouder behoefte aan in de begeleiding van jouw kind met Ataxie'. Laat ons weten of er andere vragen leven bij jullie waar we jullie bij kunnen helpen. Kate Bouwman is bezig aan de hand van interviews met ouders helder te krijgen waar jullie als ouders en verzorgers behoefte aan hebben en materiaal te ontwikkelen die jullie daarbij kan helpen. Zij zal laten weten hoe het staat met dit project en kan jullie input ook goed gebruiken.

Ilse van Ree heeft een literatuurstudie gedaan naar behandelvormen voor kinderen met Ataxie en gaat jullie hiervan de resultaten presenteren. De kinderen gaan onder begeleiding van de studenten de dierentuin verkennen.

12:30 uur: Gezamenlijke lunch en groepsfoto.

13:15 uur: Afsluiting en daarna gelegenheid om zelf als gezin de dierentuin in te trekken, al dan niet samen met andere gezinnen.

Jullie kunnen, behoudens eventuele parkeerkosten, gratis aan deze dag deelnemen.

Hoe kun je je aanmelden?

Je kunt je deelname opgeven door je **voor 23 augustus 2025** aan te melden bij: **g.kulker@ziggo.nl** onder vermelding van 'Ouders & kinderen dag Ouwehands Dierenpark'. Graag doorgeven met hoeveel jullie komen en de leeftijd en namen van de kinderen. Jullie dieetwensen en welke hulpmiddelen er worden gebruikt?

Na je aanmelding krijg je een bevestiging van deelname.

Namens het Radboudumc en Ataxie Vereniging Nederland,

*Jolanda Schieving
Kinderneuroloog*

*Gerard Kulker
Ataxie Vereniging Nederland*



Wist Je dat?

- ... het bestuur inmiddels een nieuw beleidsplan gepresenteerd heeft en dat bij dit beleidsplan ook een werkplan is gepresenteerd.
- ... het werkplan inzicht en overzicht moet geven van onze activiteiten, onze samenwerkingspartners en de vele enthousiaste werkgroepen en commissies?
- ... de redactie in deze Ataxie Krant al drie nieuwe rubrieken heeft opgenomen?
- ... je je kunt opgeven om zelf een bijdrage te schrijven voor de nieuwe rubriek 'Leven met Ataxie'?
- ... Marlies Bergmans op 17 april dit voorjaar getrouwd is met Christopher Warren Maxey?
- ... Els Zwetsloot op koningsdag een koninklijke onderscheiding heeft gekregen voor haar vele vrijwilligerswerk en ook nog als mantelzorger?
- ... de lotgenotenvakantie van 20 tot 27 juni plaats vindt in het Limburgse Haelen?
- ... het bestuur nog vrijwilligers zoekt die willen meedenken en -werken aan de organisatie van de regiodagen?
- ... Leo Schott assistentie zoekt bij de organisatie van de regiodag Noord (25 oktober) en John Zwetsloot assistentie zoekt bij de organisatie van de regiodag Zuid (6 september)?
- ... wij voor de regiodag Oost (april 2026) een organisator en een assistent zoeken?
- ... deze vrijwilligers voor informatie en vragen contact kunnen opnemen met John Zwetsloot via john@ataxie.nl of telefonisch via 0165-553115?

De kopij voor de nieuwe Ataxie Krant moet uiterlijk op **1 augustus 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