



Beste leden

Zomergroet van de Vereniging

De zomer is in volle gang – een tijd van zon, ontmoetingen en nieuwe energie. Voor mensen met ataxie is de warmte soms een uitdaging, maar ook een uitnodiging om op eigen tempo te genieten van het seizoen. In juni vond onze lotgenotenvakantie plaats: een waardevolle week vol herkenning, ontspanning en samenzijn. Ook vind je hier weer uitnodigingen en tips voor een fijne zomer, afgestemd op jouw mogelijkheden.

Nieuws van het bestuur



ALV 2025

Afgelopen 14 juni heeft onze jaarlijkse ALV weer plaatsgevonden onder leiding van vice-voorzitter Sabrina Velseboer. Voor onze voorzitter, die nog niet volledig hersteld was van zijn enkel operatie en herseninfarct, kwam deze ALV nog te vroeg. We wensen hem sterkte met zijn herstel.



De belangstelling was groot. De jaarrekening 2024 werd goedgekeurd door de leden. Er was een interessante en uitgebreide lezing door Eric Reits van CureQ. De dag werd afgesloten met lotgenotencontact onder het genot van

een hapje en een drankje.

Het verslag van de lezing en de vergadering zal uitgebreider aan bod komen in de volgende Ataxiekrant.



Actuele samenstelling en taakverdeling bestuur:

Voorzitter: Gerard Ros
Vice-voorzitter: Sabrina Velseboer
Penningmeester: John Zwetsloot
Secretaris: Bernadette Zandkuil
Algemeen lid: Ruud Hoevenagel
Algemeen lid: Hanna Idema

Gerard Kulker, adviseur beleid
Johan van Eldik, adviseur jeugd
José Kools, adviseur

Oproep vanuit het bestuur

Voor nieuwe bestuursleden, maar ook voor vrijwilligers die misschien wel 1 activiteit per jaar willen organiseren. Voor dit laatste hoef je uiteraard geen deel te nemen aan het bestuur, maar alle hulp is meer dan welkom!



Beste leden, van Ieder(in),

In de aanloop naar de Week van de Toegankelijkheid organiseert [Ieder\(in\)](#) een online webinar over toegankelijkheidstours. Kom je ook?

ieder(in)

In het webinar bespreken we waarom een ervaringsparcours – zoals lopen met een blinddoek of even rijden in een rolstoel – vaak geen goed beeld geeft van het hebben van een beperking. We wisselen graag met jou van gedachten over andere vormen van bewustwording.

Wanneer: dinsdag 2 september 2025

Tijd: 15:00-16:30

Online via Microsoft Teams

Het webinar is bedoeld voor leden van Ieder(in), belangenbehartigers en andere geïnteresseerden. Als je ondersteuning nodig hebt om mee te doen kun je dit aangeven in je aanmelding.

Geef je op door het [aanmeldformulier](#) in te vullen.

Heb je vragen? Mail ons gerust op post@iederin.nl.

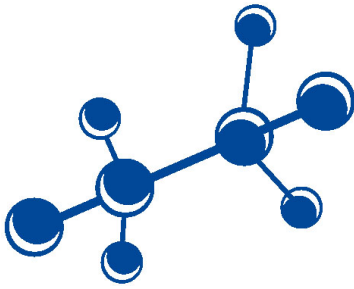
Nieuws over onderzoek



Nieuws vanuit de wetenschapcommissie

1. Wetenschapsagenda

In de ALV werd door een aantal leden n.a.v. de jaarrekening met daarin een reservering voor wetenschappelijk onderzoek de wens uitgesproken dat de WOCie bij het stimuleren van onderzoek bij ataxie een belangrijke adviserende rol binnen de vereniging zal moeten spelen.



Vanuit de WOCie, die elke 3 maanden een bijeenkomst heeft, zal de wetenschapsagenda hierbij de leidraad gaan worden. In de vergadering van juni 2025 kwam aan de orde dat bij een zeldzame ziekte als ataxie een goede insteek kan zijn om uit te gaan van een zekere clustering. Zoals bijvoorbeeld is ontstaan in het CureQ onderzoek. Hierin zijn verschillende vormen van

Ataxie betrokken, maar ook de ziekte Van Huntington. Het gaat hier om de zogenoemde PolyQ ziekten. De commissie zal zich in haar volgende vergadering buigen over mogelijke clustervorming, die voor ataxie belangrijk kunnen zijn. Wij houden jullie op de hoogte van onze wetenschapsagenda en de prioriteiten daarin.

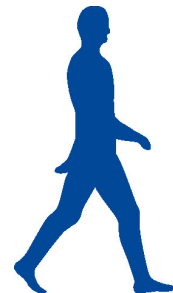
2. Obductie

In een overleg met de Medische Advies Raad (MAR), het bestuur en de WOCie en een deskundige vanuit het UMC Groningen is uitvoerig gesproken over het nut van obductie bij Ataxie. Op basis van dit overleg zal in de komende krant een artikel worden geplaatst over obductie bij Ataxie.

3. Onderzoek fysiotherapie

Eind 2024 verscheen naar aanleiding van een enquête over de leefstijl van ataxie. Een onderdeel van deze enquête ging over het nut van fysiotherapie. Hierin kwam naar voren dat veel van de leden niet precies weten welk effect fysiotherapie heeft op hun ataxie proces. Deze uitkomst gaf aan het verslag hierover de titel mee: 'Baat het niet, dan schaadt het niet.'

Eerder wetenschappelijk onderzoek naar het nut van fysiotherapie bij ataxie geeft aan dat er behoefte is aan meer inzicht in het effect van fysiotherapie. Met mogelijk het ontwikkelen van een bepaald programma en intensiteit voor ataxie. Een en ander heeft het toenmalig bestuur doen besluiten samen met het Radboud UMC onderzoek te stimuleren naar het nut van fysiotherapie bij ataxie. Inmiddels ligt er een 3 jarig onderzoek voor dat hierover meer duidelijkheid zal moeten geven en waarover binnenkort een besluit moet komen over de uitvoering en financiering.



Gerard Kulker
Voorzitter Wetenschapsce.

Evenement(en)



Lotgenotenvakantie 2025

Ook dit jaar was er weer een lotgenotenvakantie. Naar verluid was het weer fantastisch. De locatie, het Leudal in Limburg, bleek een schot in de roos. Er werd gevaren op de maas en



spelletjes gespeeld en lekker gegeten. Ongetwijfeld komen er nog wel meer verhalen boven water op de social media.



Namens de vakantiegangers sprak Gerard op de laatste dag de vrijwilligers toe nog alle lof toe, want zonder de geweldige inzet van de vrijwilligers zou dit allemaal niet mogelijk zijn geweest.

REGIODAG NOORD – ZATERDAG 25 OKTOBER 2025

LOCATIE:

De Voorhof Kerkelijk Centrum,
Hoogeveenseweg 4, 9431 AZ
Westerbork (Dr)
Inloop vanaf 10.30 uur.



Programma:

Om 11.00 uur komt Miranda van der Hout van de organisatie Clionn uitleg geven over cliëntondersteuning en hulp om de weg te vinden in zorgland.

Veel mensen lopen wel eens vast met vragen over welk recht op zorg men heeft, welke mogelijkheden er zijn voor hulpmiddelen of aanpassingen van een woning of hoe een formulier ingevuld moet worden.

12:30 uur : Gezamenlijke lunch

13:45 uur : Vragenuurtje met Miranda van der Hout.

Uw vragen kunt u bij aankomst schriftelijk aan ons overhandigen. Uiteraard zijn vragen tijdens deze dag ook welkom.

15:00 uur : Hapje en een drankje en de mogelijkheid om nog even na te praten.

16:00 uur : Sluiting van de bijeenkomst

Leo Schott, de organisator van regiodag Noord nodigt u van harte uit deel te nemen aan deze lotgenotenbijeenkomst.

AANMELDEN:

Uiterlijk 11 oktober 2025 bij Leo Schott via regionoord@ataxie.nl

Graag opgeven met hoeveel personen u komt en of er dieet wensen zijn.

Van maandag 11 augustus tot en met vrijdag 15 augustus is dit jaar de jongeren vakantie gepland. In het pittoreske Bennekom, gelegen tussen Ede en Wageningen ligt een prachtige groepsaccommodatie op een manege. Om de hoek ligt een heerlijk zwembad en in het dorp vind je leuke terrasjes en restaurantjes. Studentenstad Wageningen is om de hoek en ook Ede ligt op een steenworp afstand. Tijdens de vakantie week gaan we niet alleen genieten van het mooie weer aan het zwembad of op het terras, ook gaan we een bezoek brengen bij de Brandweer van Ede om eens mee te helpen. Durf jij in de hoogwerker? Of met een brandweerspuit te blussen? Ook uit eten staat op het programma en er is nog een verrassingsactiviteit. Naast de activiteiten is er ruimte om zelf iets te ondernemen, spelletjes met elkaar te spelen of lekker te ontspannen. Ben jij tussen de 18 en 38, heb jij ataxie en wil jij ook mee? Geef je op bij Hanna via hanna@ataxie.nl. Heb jij geen ataxie maar wil jij wel mee om de jongeren een toptijd te bezorgen? Geef je dan ook op bij Hanna!

[Lees hier de flyer](#)



[Voor de jongeren vakantie zoeken we nog een paar vrijwilligers die erbij willen zijn of een deel erbij willen zijn.](#)



Wandel en koffie oproep

Voor enkele maanden zijn nog geen evenementen georganiseerd. We kunnen nog steeds vrijwilligers gebruiken die iets willen organiseren. Graag contact opnemen met Els Zwetsloot, die alle wandelingen en 'Op de koffie' coördineert. Dit kan via haar e-mail elszwetsloot@gmail.com of telefoon 06 33 88 50 01.



SCA27B

Onlangs werden we geattendeerd op nieuwe informatie betreffende SCA 27B. Het ging over een tekst die op de website van de NAF. De [NAF \(National Ataxia Foundation\)](#) is de Amerikaanse zusterorganisatie van ons met veel informatie. Het is de moeite waard om daar rond te kijken. Het [document over SCA27b](#) kunt u ook vertalen met google translate, mocht u dat moeilijk vinden kunnen wij u eventueel die vertaling mailen. Omdat het hier over een medisch onderwerp gaat is een google vertaling niet wetenschappelijk verantwoord genoeg om hier namens de vereniging te plaatsen.

Op die website staat veel informatie over [alle SCA types](#) en meer. Jaren geleden heeft de ADCA-vereniging, de toen aanwezige documenten (factSheets) over SCA die op de NAF-site stonden, officieel laten vertalen en op onze site geplaatst. [Deze kunt u hier vinden](#).

De website

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

Het nieuwe emailadres voor website en social media van de vereniging is webpagina@ataxie.nl

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

Veel brochures en folders etc. zijn ook te downloaden.

Check deze pagina eens: <https://ataxie.nl/wat-is-cerebellaire-ataxie/>, is ook interessant voor zorgverleners zoals uw huisarts of fysiotherapeut. Wist u dat de Ataxievereniging een [eigen YouTube](#)

kanaal heeft met allerlei interessante films

De [interactieve zorgkaart](#) heeft weer een update gekregen. De therapeuten die mee gaan doen met de Ataxie dag dit jaar worden toegevoegd aan de kaart. Hierbij een oproep aan iedereen om eventuele toevoegingen, aanpassingen en/of andere mutaties door te geven aan webpagina@ataxie.nl of gebruik het [formulier](#) van de website. We willen voorkomen dat er zorgverleners niet of onterecht op staan.



Wist je dat...



- **de deadline voor kopij voor de Ataxie krant 1 augustus 2025 is. mailen naar redactie@ataxie.nl**
- **kopij voor de nieuwsbrief naar lambalgen@ataxie.nl of nieuwsbrief@ataxie.nl mag worden gestuurd**
- **aanmelden als lid, vrijwilliger en/of extra doneren nu veel eenvoudiger is, digitaal via onze website www.ataxie.nl. Inmiddels al wel ca. 300 keer gebruik van gemaakt.**

- **onderzoekster Stacha Reumers uit het Radboud in Nijmegen is gepromoveerd op een onderzoek waar veel leden van de vereniging aan hebben deelgenomen.** [Lees hier meer over](#)
- **het telefoonnummer van de lotgenotentelefoon is 0617870448**
- **als u een lot voor de [vriendenloterij koopt via/voor de Ataxie vereniging](#) maakt u kans op mooie prijzen en de vereniging ontvangt voor elk lot een mooi bedrag.**
- **er elke 1e dinsdag v/d maand een jongeren online bijeenkomst is, meedoen marlies@ataxie.nl**
- **Regelmatig schrijft ons erelid Gerard Kulker een column voor onze website [hier leest u zijn laatste bijdrage.](#)**
- **de ledenadministratie telefonisch bereikbaar is: 0344 849 221 of via email: ledenadministratie@ataxie.nl**
- **dat er een toilet pas bestaat waarmee u wellicht sneller wordt toegelaten in winkels of cafe's etc. om gebruik te maken van de toilet**

Medisch
Toiletpas
Nederland



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

Agenda



www.ataxie.nl

Activiteiten met ADCA



Betrokken en veerkrachtig

Misschien zijn er mensen die nieuwe activiteiten willen opzetten. Lotgenoten ontmoetingen met een vrijblijvend karakter zoals bijv. huiskamerontmoetingen. Voor informatie en advies elszwetsloot@gmail.com

Elke 1e dinsdagavond van de maand

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

Zaterdag 12 Juli 2025

Restaurant Buytenhout
Oudeweg 100, 2631 PB Nootdorp
Wilt u mee wandelen dan moet u zich even melden bij elszwetsloot@gmail.com of 06

Zaterdag 11 oct 2025

op de koffie met Henny en Louis.
De Boet, Oosterboekelweg 2a
1718 WV Hoogwoud
elszwetsloot@gmail.com of 06
33885001

Zaterdag 25 oct 2025

Regiodag noord
Locatie: De Voorhof,
Hoogeveenseweg 4, Westerbork
Aanvang: 10.30 uur
Opgeven bij regionoord@ataxie.nl

33885001

Zaterdag 9 aug 2025

Wandelen met Wia Ridder in Roden.

Start tijd 11.00 uur. !

Theeschenkerij bij de kinderboerderij

Norgerweg 2, 9301 JM, Roden
050 - 501 0275

Aanmelden bij

elszwetsloot@gmail.com

Jongerenvakantie

11 aug. - 15 aug 2025

13 september 10:00 - 17:00

Ataxie Ouder-kind dag 2025

Ouwehands dierenpark te Rhenen
voor 23 augustus 2025 aan
melden bij: g.kulker@ziggo.nl

Zaterdag 12 dec 2025

op de koffie met Els.

Theeschenkerij Proef de tuin

Rijneveld 153

2771XV Boskoop

elszwetsloot@gmail.com of 06
33885001

Niet alle evenementen zijn nog
helemaal uitgewerkt.

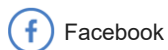
Houd in ieder geval de datum van
uw keuze vrij en houd de website,
krant en social media goed in de
gaten.

Op de [website/agenda](#) kunt u de
complete programma's bekijken of
informeer via info@ataxie.nl.

Copyright © 2025 Ataxie Vereniging Nederland
info@ataxie.nl

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

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



ADCA/Ataxie Vereniging Nederland

Patiëntenvereniging Autosomaal Dominant Cerebellaire

Ataxie Vereniging Nederland

info@ataxie.nl

www.ataxie.nl



This email was sent to <<Email Address>>

[why did I get this?](#) [unsubscribe from this list](#) [update subscription preferences](#)

Ataxie Vereniging Nederland · Brocades · 12 · Meppel, 7951CB · Netherlands

