

De Ataxie KRANT

Ataxie Vereniging Nederland

Nummer

3

september 2025
jaargang 32



Boomklimmen
tijdens de
Jongerendag
pagina 18

Naastendag
31 mei 2025
pagina 13

Hersendonatie voor
onderzoek naar
hersenziektes
pagina 24

A
D
C
ATAXIE

INHOUD



Naastendag
31 mei 2025

13

Boomklimmen
tijdens de
Jongerendag 2025



18



24

Hersendonatie voor
onderzoek naar
hersenziektes

EN VERDER

- Voorwoord **1**
- Van het Bestuur **2**
- Overzicht giften eerste helft 2025 **3**
- Presentatie CureQ door professor Eric Reits **4**
- Verslag van de ALV en de Landelijke Contactdag **7**
- Column Ko Colijn: Geen geklaag... **10**
- Boekbespreking: Al het blauw van de hemel door Mélissa Da Costa **11**
- De Lotgenotenvakantie 2025 **12**
- Column Hetty Gruppen: Acceptatie **15**
- Column: Leven met Ataxie **17**
- Daar komen de wandelingen weer! **19**
- Agenda september 2025 - januari 2026 **20**
- Uitnodiging Regiodag Noord **21**
- Hoe ga ik met mijn cognitieve problemen om door John Harms **22**
- Uitnodiging bijeenkomst Regio Zuid **27**
- Wist je dat...? **28**
- Colofon **29**

A
D
C
ATAXIE

BESTUUR EN INFORMATIE

Patiëntenvereniging Ataxie Vereniging Nederland

Bestuur:

Voorzitter: Gerard Ros

Vice-voorzitter: Sabrina Velseboer

Penningmeester: John Zwetsloot

Algemeen lid: Ruud Hoevenagel

Secretaris: Bernadette Zandkuijl

Adviseurs:

Algemeen adviseur: Hanna Idema

Lid Jeugdzaken: Johan van Eldik

Beleid en advies: Gerard Kulker

Notulen en beleidstukken: José Kools

Ataxie Vereniging Nederland

Postbus 91, 4000 AB TIEL

Lotgenotentelefoon:

06 17 87 04 48

iedere werkdag van
10:00 tot 18:00 uur

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

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

Helaas, de zomer is alweer een flink eind onderweg...

De zomer is al een flink eind onderweg en de redactie is al druk bezig om kopij voor de volgende Ataxie Krant te verzamelen. Dat is in de vakantietijd altijd weer een beetje spannend, maar gelukkig hebben lezers en redactieleden zelf al artikelen opgesteld en aangeleverd bij de redactie zoals u hieronder kunt lezen.

Na de publicatie van de rubriek Leven met Ataxie kregen we gelijk al meerdere reacties van lezers. Ook zij hadden behoefte om over hun eigen ervaringen te vertellen. Daarnaast kregen we ook nog een reactie op het artikel dat verslag deed van de promotie van Stacha Reumers op het onderwerp Cognitieve Problemen. Ook daar bestaat blijkbaar behoefte om je ervaringen te delen en de lezers te vragen om ook hun ervaringen met Cognitieve Problemen met ons te delen.

De redactie werd ook nog verrast door het aanbod van Ko Colijn, bekend defensiejournalist, om vier columns in de Ataxie Krant te verzorgen gedurende een jaar. Van Hetty Gruppen in dit nummer ook een column en ze gaat voor de komende nummers wat boeken bespreken.



Verder vindt u in de Ataxie Krant weer verslagen van diverse verenigingsactiviteiten die deze zomer georganiseerd zijn zoals de Lotgenotenvakantie, de Naastendag, de Jongerendag en de Algemene Ledenvergadering.

Ook is het verheugend dat Els Zwetsloot weer terug is met de organisatie van de wandelingen en de op de koffie bijeenkomsten.

Helaas bleek uiteindelijk dat niet alle kopij in de krant paste zodat een aantal artikelen bewaard blijven voor de volgende krant.

Met vriendelijk groet, Berend Nalis





Mededelingen van het Bestuur

Update voorzitter Gerard Ros

Helaas is Gerard onlangs voor de tweede keer geopereerd aan een herseninfarct. Inmiddels is hij weer thuis en werkt hij met de nodige hulp verder aan zijn herstel. We hebben elkaar al even telefonisch gesproken en gelukkig is hij zijn humor niet kwijt.

Ook via deze weg willen we Gerard heel veel succes wensen met het verdere herstel!

Speciaal voor onze voorzitter hierbij een toepasselijk plaatje (In het kader van humor, Gerard R weet precies wat hiermee bedoeld wordt ;)



De Algemene Leden Vergadering

Een echte mijlpaal! De eerste digitale vergadering met sidekick Hanna, waarbij leden ook digitaal aan konden sluiten

via Teams! Met dank aan Henk kon je je opgeven via een QR-code en/of via een digitaal in te vullen formulier op de website. In de toekomst zullen we veel meer gebruik gaan maken van deze digitale weg, omdat dit uiteindelijk ook een hoop werk bespaart voor onze vrijwilligers, die dan niet meer allerlei losse e-mails hoeven te beantwoorden en verwerken. Dat je digitaal aan kan sluiten is een echte uitkomst voor diegene, die in welk opzicht dan ook, niet in staat zijn om fysiek aan te sluiten, maar wel een vergadering willen bijwonen. Kortom een mooie ontwikkeling binnen onze vereniging!



Ook had John de financiële situatie van de vereniging weer goed scherp en nam hij ons mee in allerlei mooie getallen.

Tot slot heeft José de notulen van deze dag met 2 mooie sprekers Eric Reits van Cure Q en Maureen de Mooy-Schreuder van Hidden Disabilities verzorgd en ook Berend heeft er een mooi verslag van gemaakt! Zie verderop in deze krant de aanvullende informatie.

Vervolg op volgende pagina >

Gevraagd bestuursleden en vrijwilligers voor het organiseren van activiteiten

Binnen onze vereniging zijn er een hoop vrijwilligers die zich op allerlei manieren inzetten. Toch zien we uiteindelijk dat het organiseren van activiteiten maar bij een klein clubje vrijwilligers ligt. Dit maakt het kwetsbaar, waardoor zo nu en dan bepaalde activiteiten niet meer georganiseerd kunnen worden.

Lijkt het je (of een familielid, buren, vriend(in)) nou leuk om een activiteit te organiseren? Kom ons helpen! Meld je aan via **info@ataxie.nl**.

In het kader van vele handen maken licht werk, zijn we ook nog op zoek naar nieuwe bestuursleden. We zijn ontzettend blij met de komst van Bernadette binnen het

Vele handen maken licht werk



bestuur in de rol van secretaris, maar we kunnen nog wel wat meer hulp gebruiken! Lijkt het je leuk om eens een vergadering bij te wonen om te zien wat er allemaal ter tafel komt? Stuur dan een mail naar het bestuur: **bestuur@ataxie.nl**.

Namens het Bestuur, Sabrina Velseboer



NIEUWS DOOR JOHN ZWETSLOOT

Overzicht giften eerste helft 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 de eerste 6 maanden ontvingen wij in totaal € 13.741,-. 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!





Presentatie CureQ door professor Eric Reits



Sabrina leidt de presentatie in door professor Eric Reits van het Amsterdam UMC aan de aanwezigen voor te stellen. Eric is coördinator van het CureQ onderzoeksproject, dat onderzoek doet naar behandelingsmogelijkheden voor SCA1, SCA3 en Huntington.

Vervolgens begint Eric zijn presentatie met te vertellen welke rol hij heeft in het CureQ onderzoeksproject en met welke doelstelling het project is gestart:

- Het onderzoeksproject is opgestart door onderzoekers en artsen van diverse Nederlandse universiteiten, verschillende hbo-opleidingen, ethici, biotechnologiebedrijven, patiëntenverenigingen en stichting Proefdier-vrij. Deze werken samen in deze studie, met als doel een persoonsgerichte aanpak en behandeling mogelijk te maken voor de ziektes Huntington en SCA1 en SCA3.
- De beoogde doorbraken zijn nieuwe therapeutische strategieën gecombineerd met het gebruik van gekweekte hersencel modellen van gendragers, die moeten gaan leiden tot persoonsgerichte behandelingen en een toekomstperspectief voor risicodragers en gendragers van deze ziektes inclusief hun familie. Kijk voor meer informatie op: <https://cureq.nl/voor-patienten/wat-doen-we/>
- Eric Reits is als Professor Cellular Imaging bij het Amsterdam UMC

de coördinator van dit omvangrijke onderzoeksproject.

Voorspellen, vertragen en genezen van erfelijke hersenziektes

Bij verschillende erfelijke hersenziektes beschadigt een gemuteerd eiwit de hersencellen, met achteruitgang van de gezondheid, beperkingen en overlijden tot gevolg. Inmiddels gloort er hoop met experimentele therapieën die de aanmaak of toxische werking van deze eiwitten kunnen remmen. Het CureQ consortium van diverse organisaties heeft een subsidie van € 4,7 miljoen ontvangen van het NWO om deze behandeling te onderzoeken en ontwikkelen. Verschillende andere partijen dragen € 0,8 miljoen bij waaronder ook de Ataxie Vereniging Nederland.

Het gaat om de ziekte van Huntington, Spinocerebellaire Ataxie: SCA type 1 en SCA type 3. Deze erfelijke ziektes worden veroorzaakt door eenzelfde soort DNA-fout, die leidt tot de aanmaak van een eiwit met een lang stuk klittenband die vervolgens gaat klonteren in de hersencellen. De ziektes kunnen al op relatief jonge leeftijd ontstaan en leiden vaak snel tot flinke beperkingen.

Tot op heden zijn er geen behandelingen die de ziektes stoppen of de achteruitgang vertragen. Recent zijn veelbelovende onderzoeken begonnen met experimentele behandelingen, zoals via ruggenprikken of een eenmalige toediening in de hersenen van een bepaalde stof, die de productie

Vervolg op volgende pagina >

van ziekteverwekkende eiwitten moet gaan remmen.

Maar tegelijk moeten deze behandelingen veilig en effectief kunnen worden toegepast en moeten er verschillende belangrijke vragen worden beantwoord, zoals:

1. Wat is het optimale moment om met de behandeling te beginnen?

Toelichting van de Redactie: zie ook het artikel 'Ethiek van voorspellende modellen voor SCA1, SCA3 en Huntington' in de Ataxie Krant 2-2025.

2. Wie heeft baat bij deze therapieën en kunnen we het begin en het verloop van de ziekte voor iedere individuele patiënt beter voorspellen?

3. Kunnen we alternatieve therapeutische strategieën ontwikkelen om het schadelijke eiwitgehalte te verlagen, bij voorkeur met een minder invasieve toediening?

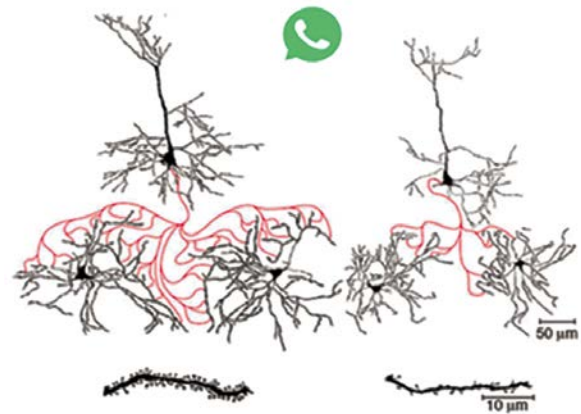
4. Hoe kunnen we gendragers ondersteunen bij het nemen van persoonlijke beslissingen over levensplanning en behandelingsopties?

Onderzoek naar Ataxie en Huntington en mogelijke behandeling

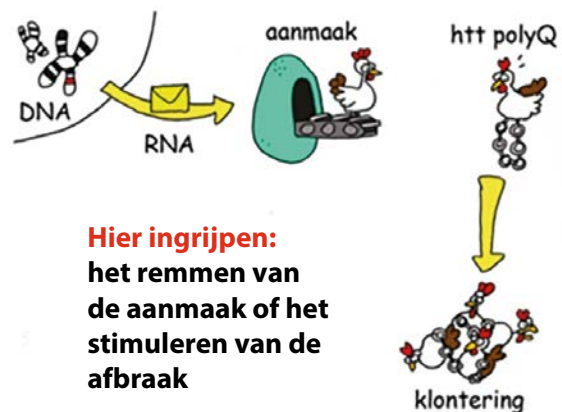
Direct na het begin van de presentatie wordt duidelijk gemaakt hoe ons functioneren beïnvloed wordt door de beschadigingen in onze hersencellen door de productie van foutief eiwit. Op de afbeelding rechtsboven zien we tweemaal een netwerk van 'telefoonraadjes' tussen 3 hersencellen. Het linker netwerk is volledig intact. Deze hersencellen kunnen optimaal met elkaar communiceren. Het rechter netwerk is beschadigd, waardoor de hersenen steeds minder goed met elkaar communiceren. Deze beschadiging is een progressief proces waardoor er steeds meer verbindingen tussen hersencellen in dit deel van de hersenen verloren gaan. De cellen vertonen daarbij de neiging om te vroeg af te sterven

waardoor er minder goed functionerende verbindingen overblijven (zie bijvoorbeeld de afname in rode verbindingen vanuit een hersencel).

Neuron interacties



Vervolgens laat Eric in onderstaande afbeelding zien hoe vanuit ons erfelijk materiaal (DNA) een RNA-boodschap molecuul naar de eiwitfabrieken in de cel wordt gestuurd. Hier verbeeldt in de kip, die eieren legt. Wanneer de RNA-boodschap informatie bevat



voor een ziekmakend eiwit zullen er eiwitten ontstaan met een lange klontergevoelige keten (PolyQ), die de klontering veroorzaken. Deze toenemende klonteringen kunnen uiteindelijk op termijn de ziektes als Huntington of Ataxie veroorzaken.

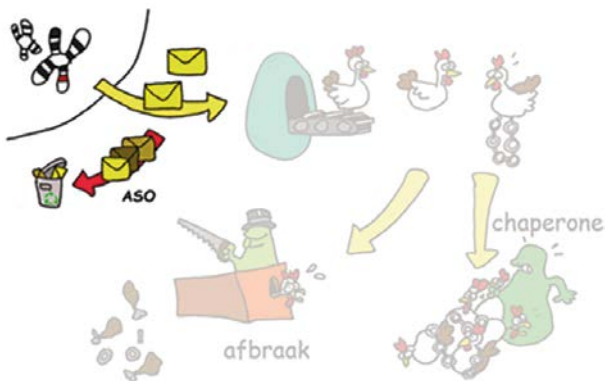
Vervolg op volgende pagina >

Het remmen van de aanmaak, of het stimuleren van de afbraak

Dit is het moment dat er ingegrepen moet worden om de aanmaak van de ziekmakende eiwitten af te remmen.

Dat kan op verschillende manieren gebeuren.

Allereerst door herkenning en onderschepping van de RNA-boodschappers die coderen voor het ziekmakende eiwit. Hierdoor wordt er minder mutant eiwit gemaakt.



Momenteel loopt er een onderzoek met zogenoemde ASO-medicatie, die selectief de RNA-boodschappers voor Huntington, Ataxine 1 of Ataxine 3 onderscheppen en daarmee kan een verdere klontering van de eiwitten worden tegengegaan.

Unicure, VICO, WAVE en Roche zijn vier farmaceuten (waarvan twee in Nederland), die momenteel actief deelnemen met lopende trials waaraan Huntington en SCA patiënten deelnemen met een stof die het proces van de aanmaak van ziek eiwit moet voorkomen, dan wel een verdere klontering van het zieke eiwit in de hersenen moet tegengaan. Bij deze trials worden deelnemers aan het onderzoek verdeeld in groepen die een verschillende dosis van het zogenoemde ASO-medicijn krijgen. Nauwkeurig wordt gevolgd welk

effect elke dosis heeft en welke mogelijke bijverschijnselen zich voordoen.

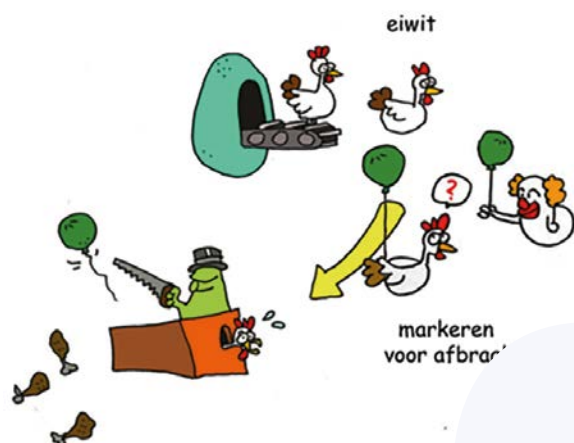
Hierna worden verschillende grafieken getoond. (We hebben de afbeeldingen niet ingevoegd, omdat de grafieken niet direct te lezen zijn voor buitenstaanders.)

Eén waarin te zien is hoe het eiwitniveau afneemt na de toediening van het ASO-medicijn na 29 en 85 dagen en na 12 maanden. Het resultaat is op grond hiervan veelbelovend.

Eric geeft aan dat in zijn onderzoeksgroep in Amsterdam 12 onderzoekers werken aan een manier om de eiwitafbraak bij Huntington en Ataxie te realiseren:

- Het verbeteren van polyQ eiwitafbraak door de vuilnismannen in de cel.
- Het screenen voor compounds die polyQ eiwitafbraak verbeteren.
- Het verbeteren van herkenning voor afbraak.
- Intrabodies: antilichamen in de cel tegen polyQ eiwitten.

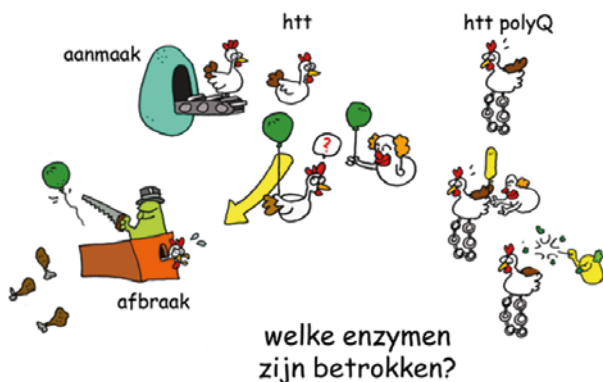
Een eerste groep onderzoekers is actief met het verbeteren van de afbraak van ziek eiwit door het plaatsen van zogenoemde vuilnismannen in de cel. Daarbij is het noodzakelijk dat het gemuteerde eiwit selectief gemarkeerd



Vervolg op volgende pagina >

wordt voor afbraak (met de ballon). Een tweede groep screent zogenaemde compounds (uitgebreide bibliotheken van bestaande en nieuwe medicijnen), die de afbraak van polyQ eiwit verbeteren. Zie hieronder het linkerdeel van de illustratie.

Een derde groep werkt aan het verbeteren van de herkenning voor afbraak van het polyQ eiwit. Zie het rechter deel van de afbeelding hieronder.



Er zijn verschillende enzymen in de cel betrokken bij de markering voor afbraak, en die werken elkaar soms tegen. Deze zijn we stuk voor stuk aan het identificeren en manipuleren om afbraak te bevorderen.

De vierde groep werkt met intrabodies. Normaliter zitten antilichamen in je bloed om ons te beschermen tegen micro organismes. In dit geval zijn antilichamen die het PolyQ eiwit herkennen in de cel geplaatst om de PolyQ eiwitten te bestrijden en af te breken.

Tot slot toont Eric een aantal foto's van de onderzoekers die aan CureQ meewerken. Zie ook de presentatie op de website van de Ataxie Vereniging.



VERSLAG DOOR BEREND NALIS

Verslag van de ALV en de Landelijke Contactdag

Zaterdag 14 juni hield de Ataxie Vereniging haar jaarlijkse Algemene Leden Vergadering en de Landelijke Contactdag in Nijkerk. Aanwezig waren het bijna voltallige bestuur en ongeveer 50 leden en donateurs. Het officiële verslag van de ledenvergadering wordt opgemaakt door José Kools en zal via het bestuur gepubliceerd worden. Maar hierbij al een korte samenvatting van wat er die dag nog meer gebeurde.



Opening van de vergadering door Vice-Voorzitter Sabrina Velseboer

Sabrina opent de vergadering door de aanwezigen en ook de leden die thuis via Teams de ALV op hun computer kunnen volgen, welkom te heten.

Sabrina vertelde vervolgens dat zij bij afwezigheid van onze voorzitter Gerard Ros de ALV voorziet. Gerard revalideert nog steeds van zijn herseninfarct die hij op dezelfde dag kreeg dat hij geopereerd

Vervolg op volgende pagina >

werd aan een gebroken enkel. Gelukkig verloopt de revalidatie redelijk goed.

Daarna stelde Sabrina zichzelf voor. Omdat ze pas anderhalf jaar in het bestuur zit, kent waarschijnlijk niet iedereen haar. Ze vertelde dat ze werkzaam is in het ziekenhuis van Alkmaar en ook nog dat ze binnenkort gaat trouwen.

Tot slot gaf Sabrina nog een overzicht van de agenda die dag en kondigde vervolgens het volgende onderwerp aan, de presentatie door professor Eric Reits van het Amsterdam UMC. Eric is coördinator van het CureQ onderzoeksproject dat ook onderzoek doet naar mogelijke behandelingen bij SCA1, SCA3 en Huntington. Zie het verslag van de CureQ-presentatie in deze krant op pagina 4.

Na de erg interessante CureQ-presentatie was het tijd voor de lunch

De lunch was heerlijk en prima verzorgd. Ook werd er nog flink nagepraat over de presentatie van Eric Reits, alsook om nog even oude bekenden gedag te zeggen en om even bij te praten.

Korte samenvatting van de Algemene Ledenvergadering

Na de lunch zat Sabrina de ledenvergadering voor en loodste zij ons soepel door de agenda.

Dat begon al met de toelichting op het werkplan dat de vereniging zich meer gaat richten op de mens achter Ataxie.

Ook stond Sabrina nog stil bij de koninklijke onderscheiding voor Els Zwetsloot en het overlijden van haar echtgenoot Hans Zwetsloot een week voor de ALV.

Vervolgens een aantal mededelingen

- Afgelopen jaar zijn Gerard Kulker, Roderick van de Rest en Arjan Wezel uit het bestuur getreden.
- De vereniging heeft momenteel 607 leden en 56 donateurs. Dat is een behoorlijke toename. De naamsverandering van de vereniging heeft daar waarschijnlijk ook aan bijgedragen. Op aanraden van het Radboudumc is de naam ADCA veranderd in de Ataxie Vereniging Nederland.
- De scholing van paramedici (ergotherapie, fysiotherapie, en logopedie) zal meer aandacht krijgen. De vereniging zal het organiseren van de scholing komende jaren in samenwerking met Parkinsonnet voortzetten.
- Ook worden de vele vrijwilligers genoemd. Zij zijn het die veel activiteiten verzorgen binnen de vereniging. Het werven van nieuwe vrijwilligers blijft noodzakelijk om de activiteiten te kunnen blijven uitvoeren. Zo is er momenteel acuut een vraag naar vrijwilligers die in Regio Oost actief willen worden om onder andere de Regiodag Oost en het wandelen weer op te pakken.
- Verder zoekt het bestuur twee bestuursleden om bijvoorbeeld activiteiten te organiseren. Idee is om een vacaturebank op te zetten met daarin een aantal activiteiten waaruit vrijwilligers een activiteit kunnen kiezen. Ook mensen van buiten de vereniging zijn als vrijwilliger welkom.

Voorstel: benoeming van Bernadette Zandkuijl als secretaris

Via Teams stelt Bernadette zich voor als de nieuwe kandidaat voor de functie van secretaris van de Ataxie Vereniging.

Vervolg op volgende pagina >

Bernadette wordt met applaus als secretaris in het bestuur gekozen. Door de benoeming van Bernadette is Sabrina verlost van haar dubbelfunctie als Vicevoorzitter en Secretaris en kan Sabrina zich nu volledig richten op haar taak als Vicevoorzitter.



Het jaarverslag

Vervolgens geeft Sabrina een toelichting op het jaarverslag. Het jaarverslag staat ook op de website van de vereniging. Belangrijk uitgangspunt is het werkplan met als motto 'De mens achter Ataxie'. De nieuwe rubriek 'Leven met Ataxie' in de Ataxie Krant is daar al een goed voorbeeld van. Ook wordt er ingezet op een verdere digitalisering van de vereniging.

De samenstelling van het bestuur ziet er nu als volgt uit:

- Gerard Ros, voorzitter
- Sabrina Velseboer, vice-voorzitter (functioneert nu als tijdelijk voorzitter totdat Gerard Ros hersteld is)
- Bernadette Zandkuijl, secretaris
- John Zwetsloot, penningmeester
- Ruud Hoevenagel, algemeen lid

Adviseurs:

- Algemeen adviseur: Hanna Idema
- Lid Jeugdzaken: Johan van Eldik
- Beleid en advies: Gerard Kulker

- Notulen en beleidstukken: José Kools

Toelichting op de jaarrekening 2024 door de penningmeester

John Zwetsloot presenteert de Jaarrekening 2024. De jaarrekening is door de kascommissie gecontroleerd en die heeft een verklaring a decharge afgegeven. De balans per 31 december 2024 ziet er goed uit en laat een forse verbetering zien ten opzichte van 2023 over de inkomsten. Dat betekent dat het bestuur geen voorstel voor een contributieverhoging voor 2026 doet. De jaarrekening 2024 wordt unaniem door de vergadering goedgekeurd. Tot slot moet er nog een nieuwe kascommissie benoemd worden.



Rondvraag

Tijdens de rondvraag werd door een aantal leden naar aanleiding van de jaarrekening met daarin een reservering voor wetenschappelijk onderzoek de wens uitgesproken dat de Wetenschapscommissie bij het stimuleren van onderzoek bij Ataxie een belangrijke adviserende rol binnen de vereniging zal moeten spelen. Gerard Kulker zal dit verder vervolgen in de Wetenschapscommissie.

Tot slot wordt door de aanwezigen het bestuur en Sabrina gecompimenteerd met de organisatie van de ALV.



Geen geklaag...

Mijn eerste - en naar ik hoop niet mijn laatste - column voor dit blad vraagt wel enige introductie. Lang verhaal kort: ongeveer 12 jaar geleden viel ik zonder aanleiding pardoes van mijn fiets en flitste het door mijn hoofd: aha, en nu ben ik ook in de prijzen gevallen. Heel even verdrong ik die gedachte nog door een losliggende stoeptegel te beschuldigen, maar ik wist wel beter. Mijn halve familie heeft al ADCA SCA6 (gehad) en ik dus ook. Een bezoek aan de neuroloog bevestigde mijn bange vermoeden. Het negentiende chromosoom van een gen zat fout. Een traject van woningaanpassingen en fysio-, logo- en ergotherapie volgden, een goede spraakcomputer, een stok en daarna een rollator, vervroegde pensionering, geen autorijden meer, toch ging het allemaal nog best. Vooral ook dankzij een lieve en zorgzame partner die via mantelzorg altijd paraat was/is en die een aparte column verdient.

Een en ander vergt een totaal andere levensstijl en natuurlijk aangepast dagritme. Blij dat ik in een verzorgingsstaat woon met talloze vanzelfsprekende voorzieningen, ben ik toch verbaasd dat sommige eenvoudige dingen gewoon ontbreken. Vijf strategische handgreepjes in huis zorgen ervoor dat ik veilig uit mijn stoel of bed kan opstaan. In aangepaste horeca zijn die greepjes vrijwel afwezig, ook tijdens een huisbezoek van een ergotherapeut bleken zij trouwens een ware aha-Erlebnis. Meeneem-wigjes, voor een appel en een ei gekocht in een zorgstraat van de lokale bouwmarkt, maken half Nederland ineens rolstoelvriendelijk. Als je ze maar niet vergeet mee te nemen.



Een op een vrijmarkt voor een tientje gekochte zuignap-handgreep die je in je tas kunt meenemen, en in een zorghotel naast de spiegel op een tegel kunt 'plakken', maakt dat je je tanden kunt poetsen en je kunt scheren. Wel twee beugels bij het toilet, maar aan een grote gladde tegel had men even niet gedacht. Losliggende stoeptegels, na de zoveelste graafmachine die kabels of buizen legt, zijn een ramp.

Geen geklaag, er is geen land in de wereld waar de winkeldeuren zo breed zijn, de zebra's zo veilig, de liften zo ruim, de trapliften zo verkrijgbaar, de drempels zo laag zijn en waar de voetgangerslichten zo lang op groen staan en de toetsenborden van de computers zo groot zijn.

Maar ook een nederig advies aan zorg-insiders: nodig een Ataxie-patiënt eens uit op verkenning, voordat een deskundigenleger op hun project wordt losgelaten. De patiënt is de ervaringspecialist en kent de weg.

Ko Colijn



Al het blauw van de hemel door Mélissa Da Costa

Er is mij gevraagd of ik in elke Ataxie Krant een boek wil bespreken. Na even nadenken heb ik toegezegd en ik wil mij gaan toelagen op boeken waar mensen met Ataxie iets aan hebben.

Maar het eerste boek dat ik wil bespreken is een fictieve roman van maar liefst 650 bladzijden!! Een echte doorbijter dus, maar zo voelt het helemaal niet. Ik heb het ademloos uitgelezen in twee dagen (Ik was niet bereikbaar die dagen). Daarna heb ik het boek met een diepe zucht en tranen in mijn ogen neergelegd. Nee, het boek is niet flitsend van opzet of heel erg spannend maar toch wist de schrijfster mij tot het eind te boeien. Het onderwerp van het boek is in wezen heel verdrietig en toch heeft het mij geraakt door de uitwerking van het thema en de woorden/zinnen die de schrijfster gebruikt. Heeft het mij iets geleerd? Ja, dat je moet doen wat goed voelt voor jou ondanks wat anderen zeggen of denken. Mijn man heeft het boek ook gelezen (hij is helemaal geen lezer), in een week had hij het uit en dat is voor hem heel snel.

De hoofdpersoon in het boek, Emile, krijgt te horen dat zijn vergeetachtige buien ernstiger zijn dan gedacht. Hij lijdt aan jong-Alzheimer en heeft nog maximaal twee jaar te leven. Hij besluit het ziekenhuis en zijn familie te ontvluchten en met een camper weg te gaan en te genieten van de tijd die hem rest. Hij plaatst een advertentie om een reisgenoot te zoeken, en daar komt Joanne op af. Een introverte,

jonge vrouw die haar eigen zorgen lijkt te hebben. Joanne vergezelt Emile op deze roadtrip, maar ze is zoveel meer dan alleen gezelschap. Er ontpopt zich een hele mooie vriendschap tussen de twee, waarbij ze allebei openstaan voor de goede kanten van de ander en zichzelf daaraan willen aanpassen. Door de wisselwerking tussen de beide personages, en verschillende andere karakters die ze ontmoeten op hun reis, ontstaat er een constante groei. Emile en Joanne zijn aan het einde van het boek een andere versie van zichzelf geworden, op een realistische manier. Veel leesplezier!



Hetty Gruppen





De Lotgenotenvakantie 2025

Tijdens de lotgenotenvakantie in juni verbleven we in Groepshotel Leudal te Haelen, Limburg. De 20 gasten werden deze week verzorgd door 13 vrijwilligers die voor een aantal uitdagingen kwamen te staan.

Een nieuwe locatie, 6 nieuwe gezichten in de vrijwilligersploeg, op zondag al direct een kapotte professionele vaatwasser (niet handig als je met 33 personen op vakantie bent!) en later in de week een defecte rolstoelbus. Uiteindelijk werden al deze uitdagingen overwonnen. Ook dit jaar bleek iedereen gemotiveerd om er een gezellige week van te maken.

De gasten waren er een weekje tussenuit om te kunnen ontspannen, nieuwe indruk-

ken op te doen en ervaringen uit te wisselen met lotgenoten.

Na aankomst volgde een voorstelrondje om elkaar te leren kennen. De gasten werden daarna direct ingedeeld in een team. Want uiteraard moest er tijdens deze week - door samenwerking in groepen - gescoord worden bij de geplande quiz en diverse behendigheidsspellen. Op woensdagmiddag verzorgde Noortje Heijnen een workshop met vilt. Liefhebbers konden een (abstract) schilderijtje van wol maken. Die wol werd vervilt door middel van water, zeep en wrijving. Alles bij elkaar een natte en gezellige boel met bijzondere

Vervolg op volgende pagina >

resultaten! Bovendien konden alle gasten een lijst uitkiezen om hun kunstwerk ten toon te spreiden. Het programma van de vakantieweek bevatte verder een rondvaart inclusief lunch door de Maasvallei, winkelen in Panningen, bingo, een meezinguurtje en een rolstoelwandeling. Na de afsluitende barbecue op donderdag werden de vrijwilligers namens het bestuur in het zonnetje gezet en ontvingen zij namens de gasten elk een cadeau. Bovendien las Gerard Flink een prachtige en indrukwekkende ode aan de vrijwilligers voor.

De vakantie werd dit jaar mede mogelijk gemaakt door het Elise Mathilde Fonds, het Vaillant Fonds en speciale donaties van

leden die voor financiële ondersteuning zorgden. Twee bedrijven sponsorden in natura door een deel van het ontbijt kosteloos te schenken. Hartelijk dank daarvoor namens alle vakantievierders!

OPROEP VAKANTIE 2026

De volgende lotgenotenvakantie zal plaatsvinden in juni 2026.

Voor deze vakantieweek zijn we op zoek naar een verpleegkundige (met BIG-registratie) die ons team van verzorgende vrijwilligers wil aanvullen. Informatie hierover kan worden aangevraagd bij Aukje Boerlage via email: aukje@ataxie.nl of GSM 06-24 69 72 40.



VERSLAG DOOR BERNADETTE ZANDKUIJL

Naastendag 31 mei 2025

We waren te gast op Geertje's Hoeve, een boerderij met geiten en varkens, een boerderijwinkel en een restaurant in Utrecht. Als sprekers hadden we mantelzorgmakelaars Esther en Madelon uitgenodigd.

Zij gingen eerst in op het begrip mantelzorg en bespraken hoe belangrijk het is dat de mantelzorg ook goed voor zichzelf zorgt. Weten op wie jij als mantelzorg een beroep kunt doen, is minstens zo belangrijk. Breng je eigen netwerk in kaart. Een handig hulpmiddel daarvoor is de Netwerkkkaart van *Goed voor Elkaar*.



Vervolg op volgende pagina >

- Daarna vertelden Esther en Madelon wat een mantelzorgmakelaar voor je kan doen.
- Hij/zij geeft informatie over wetgeving en het zorglandschap.
- Neemt tijdelijk regeltaken over zoals hulp bij het aanvragen van ondersteuning vanuit de WMO, PGB aanvragen, aanvragen WLZ-indicatie, hulpmiddelen regelen.
- Begeleidt in contact met instanties (gemeente, verzekeraar, werkgever, zorginstanties).
- Brengt balans in kaart tussen zorgtaken, werk en privé.
- Ondersteunt op de gebieden zorg, wonen, welzijn, werk en financiën.



De mantelzorgmakelaar is echter geen zorgverlener (zoals bijvoorbeeld een maatschappelijk werker) of juridisch adviseur en er is geen langdurige trajectbegeleiding. Hun uitgangspunt: Samen zorgen we dat jij als mantelzorger op de been blijft. Voor wie meer wil weten en een mantelzorgmakelaar in de buurt zoekt: bij de Beroepsvereniging Mantelzorgmakelaars (BMZM) kunt u die informatie vinden. Website: <https://www.bmzm.nl/zoek-mantelzorgmakelaar/>

De vergoeding van de mantelzorgmakelaar loopt vaak vanuit een aanvullende zorgverzekering. Soms via de gemeente (WMO) en ook werkgevers bieden soms vergoeding of ondersteuning. Vergoeding is ook mogelijk via PGB (WLZ vrij besteedbaar budget) of het kan zelf gefinancierd worden. Het is belangrijk om vergoedingsmogelijkheden altijd vooraf te checken bij verzekeraar of gemeente.

Om mantelzorgers een adempauze te geven, kunnen zij een beroep doen op respijtzorg. Waar dit aan te vragen is, staat vermeld op de afbeelding *Respijtzorg*. Tijdens de presentatie kwamen er al direct

vragen en opmerkingen van de aanwezigen en zo ontstond er een levendig gesprek.

Na het verhaal van Esther en Madelon was er tijd voor een rondje 'wie is wie'. Er werden daarbij ook ervaringen uitgewisseld en tips met elkaar gedeeld. Vervolgens gingen we heerlijk aan de uitgebreide en goed verzorgde lunch.

In de middag werden alle deelnemers in teams de boerderij opgestuurd voor een boerenquiz. Een leuke gelegenheid om de dieren van dichtbij te bekijken, de boerderij beter te leren kennen en nog wat te leren van de vragen en de antwoorden (die soms stiekem werden opgezocht op internet). En natuurlijk een leuke gelegenheid om buiten (het was prachtig weer) gezellig bij te kletsen. We sloten af met een hapje en een drankje. En sommigen brachten nog een bezoekje aan de boerderijwinkel. Al met al een nuttige, leerzame en gezellige dag!

Tot slot nog een tip voor wie meer wil weten over mantelzorg: ga naar www.mantelzorg.nl of bel de Mantelzorglijn 030 - 760 60 55.



Acceptatie

Ieder van ons heeft het waarschijnlijk wel eens gehoord van iemand. "Je moet het accepteren (dat je SCA hebt)". Ja, dat is makkelijk gezegd maar minder makkelijk gedaan (vind ik). De associaties die eenieder heeft met het woord Acceptatie verschillen erg van inhoud. Een paar mogelijkheden; 'Nooit klaar', 'Hoef niet altijd', 'Vraagt kracht', 'Kunnen nemen zoals het is' of 'Angst en onzekerheid'.

Acceptatie heeft in onze maatschappij een nogal slechte reputatie. Waarom? Omdat we het associëren met 'aanpassing', 'berusting' en 'je onderwerpen aan de krachten om je heen'. Alsof we zwak zijn.

Liever zijn we sterk, zelfbewust en autonoom. Liever bepalen wij de werkelijkheid, dan dat de werkelijkheid ons bepaalt. De tragiek is echter dat de werkelijkheid oneindig veel sterker is dan wij in ons eentje. Wij zijn een kwetsbaar deel van een groter geheel. De illusie van volledige autonomie maakt ons niet sterker, maar juist zwakker. We strijden hopeloze gevechten, terwijl acceptatie ons sterker maakt. Acceptatie betekent niet dat je datgene wat je accepteert, leuk hoeft te vinden. Het betekent niet 'je erbij neerleggen' of 'er vrede mee hebben'. Je hoeft je angsten, eenzaamheid, teleurstelling, moeilijke relaties, lastige momenten, gebroken hart of onrecht, zeker niet prima te vinden. In plaats daarvan kies je ervoor om de pijn er te laten zijn voor wat het is. Je staat jezelf toe om te zijn, zoals je bent en te voelen wat je voelt, wat dit ook is. Dit is een vorm van emotionele moed waarmee de pijn niet weggaat, maar



het vermindert wel het onaangename gevoel dat met verdrukking van emoties gepaard gaat. Je kunt pijn afwijzen of accepteren. Dat is een keuze.

Als je niet krijgt wat je wilt of als het leven niet gaat zoals je wenst, voel je pijn, omdat dit voor jou mogelijk het 'bewijs' is dat je misschien wel niet goed genoeg bent of dat het op een andere manier pijnlijk is en daar verzet je jezelf tegen. Je verzet je eigenlijk tegen alles wat pijn geeft, dat is menselijk. Maar het negeren van de pijn vergroot de pijn eigenlijk alleen maar. Het lijden komt voort uit verzet tegen de pijn. Realiseer je dat pijn en lijden onderdeel zijn van het leven. Je hoeft niet altijd gelukkig te zijn of van elk moment te genieten. Soms is het leven gewoon niet leuk en dat is oké. Dat is de paradox van acceptatie; wanneer je accepteert wat is, ontstaat er ruimte voor verandering, groei en momenten van rust. Juist door het leren loslaten (van onder andere verwachtingen, dingen waar je geen controle over hebt, perfectie, eigen regels en oordelen), creëer je ruimte voor andere dingen.

Vervolg op volgende pagina >

Of op een andere manier gezegd; ik gebruik het woord Acceptatie in de betekenis van AANPASSING. Aanpassing is een creatieve kracht, die wij moeten gebruiken en we moeten er ons voordeel mee doen.

Nogal wat mensen denken dat Darwins beroemde uitspraak 'survival of the fittest' zoiets betekent als 'het overleven van de sterkste' maar dat is onjuist. Het moet iets zijn als 'het overleven van degene die zich het meest aanpast'. Dieren worden groter, slimmer, sterker door zich te voegen naar de eisen die de omgeving stelt. Aanpassing leidt tot groei, beweging en transformatie. Dit klinkt allemaal mooi maar ik heb niet het gevoel dat als ik mij aanpas aan SCA, ik groei, transformeer. Ik merk wel dat ik andere dingen belangrijk vind, van kleine dingen kan genieten en dat ik als mens misschien een beetje wijzer word. Ik heb een periode gehad dat ik worstelde met het feit dat ik nooit meer kon werken. Het steeds maar vasthouden aan deze behoefte, als ik nou zus doe of als ik nou zo doe, gaf veel onrust en verdriet. Nu ik mij erbij heb neergelegd dat werken niet meer gaat lukken, gaan er onverwachte deuren open qua vrijwilligerswerk en voel ik mij (meestal) rustig en ben ik (hoe raar het misschien klinkt) een tevreden mens. Misschien is dat toch 'groeien, beweging en transformatie'?

Nee, ik ben niet blij dat ik SCA heb, maar het enige waar ik invloed op heb, is hoe ik er mee omga. En daar probeer ik mijn weg in te vinden. Ja, ik heb nog steeds verdrietige dagen maar ook gelukkige dagen.

De kunst bij acceptatie is om onderscheid te maken tussen de dingen die wij wel en

de dingen die wij niet kunnen veranderen. De strategie luidt dan ook; 'Is er iets waartegen ik mij verzet maar wat ik beter kan accepteren? Wat zou dat kunnen zijn?'. Het mooie is dat als wij ons verzet tegen iets wat we niet kunnen veranderen, opgeven, er soms een nieuwe mogelijkheid ontstaat die er nooit geweest zou zijn als wij ons verzet niet hadden opgegeven, als we hadden vastgehouden aan hoe het zou moeten-zijn.

Poeh, een hele opgave.

Echte liefde voor jezelf begint wanneer je stopt met jezelf voorbij te rennen en je durft te luisteren naar wat jij nodig hebt. Zet jezelf op de eerste plek zonder schuldgevoel, geef jezelf de ruimte om te groeien kies bewust voor wat jou gelukkig maakt. Wees de piloot van je eigen leven, niet de passagier!

Hetty Gruppen





Leven met Ataxie

Deze keer ontving de Redactie voor de rubriek 'Leven met Ataxie' een bijdrage van Ria de Zeeuw.

Wie: Ria de Zeeuw

Woonplaats: Zoetermeer

Leeftijd: 77 jaar

Gezinssituatie: alleenwonende weduwe

Diagnose: SCA6

Situatie vroeger: gepensioneerde weduwe met veel bezigheden buiten de deur

Hobby's: schrijven, lezen, zingen, lopen, fietsen en clubjes

Situatie nu: veel aan huis gebonden. Helaas zijn van mijn hobby's slechts lezen en schrijven overgebleven

Begin 2005 ging ik met vervroegd pensioen om voor mijn zieke man te zorgen. Hij overleed in november 2006. Na een jaartje van rouw heb ik het leven weer helemaal opgepakt en heb ik heel veel leuke dingen gedaan, waaronder reizen met mijn zusje, wandelen, fietsen, zingen in een koor en was ik actief lid van het Chapter (onderafdeling) van de *Red Hat Society* in Zoetermeer. Daarnaast heb ik 3 romans geschreven en laten uitgeven en een hele serie boekjes over de belevenissen met mijn 3 kleinkinderen.

In 2015 ben ik ziek geworden. Eerst borstkanker, daarna chronische longontstekingen als gevolg van de bestralingen na de borstoperatie, en tot slot SCA6, waarvan ik nu een jaar of 7 weet dat ik het heb. Door de slechte mobiliteit en de vermoeidheid kan ik veel dingen niet meer doen waarin ik vroeger



veel plezier had. Ik mis de vrijheid om te gaan en staan waar ik wil. Het schrijven is er ook bij ingeschoten, maar ik merk nu dat ik dat nog wel kan en er ook plezier in heb.

Hobby's nu: Veel lezen en series kijken. Elke dag zit ik bovendien een tijdje op de hometrainer. Die staat voor het raam in de woonkamer van mijn flat. Ik zet dan altijd een gezellig muziekje op. Al fietsend zie ik de mensen voorbijkomen die hun hond uitlaten en kan ik aan hun kleren zien wat voor weer het is. Soms zwaaien ze naar me en zwaai ik terug. Als ik tijdens het fietsen de wind door mijn haren wil voelen, dan zet ik het raam open. Dit is niet mijn enige contact met de buitenwereld hoor. Met de rollator kan ik nog boodschapjes doen bij het nabije winkelcentrum en ik heb familie, vrienden en vriendinnen, die vaak bereid zijn tot het doen van een spelletje en die mij ook regelmatig met de auto ophalen om een paar uur iets leuks te gaan doen.

Vervolg op volgende pagina >

Lotgenotencontact: afgezien van mijn lidmaatschap van de Ataxie Vereniging heb ik dat niet.

Tip: ik heb gemerkt dat ik vaker val als het donker is. Het helpt echt dat ik in elk vertrek een nachtlampje heb ingeplugd.

Conclusie: de ziekte beperkt je erg, maar leg je niet overal zomaar bij neer. Fietsen op de hometrainer is ook gezond en ik kan iedereen aanraden om zijn belevenissen

op te schrijven, vooral die met je kinderen en kleinkinderen. Het is onbetaalbaar wat kleine kinderen vaak doen en zeggen. Als je het niet opschrijft dan ben je het weer zo vergeten.

*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.*



VERSLAG DOOR LISET BOOGERD

Boomklimmen tijdens de Jongerendag 2025

Zaterdag 26 juli was het zover. Tijdens de Jongerendag gingen een aantal jongeren boomklimmen in een mooi natuurgebied in Arnhem. Een aantal jongeren had op de Veine dagen in Utrecht al kennis gemaakt met 'natuurlijk klimmen'. Dit is

een organisatie die het ook voor minder mobiele mensen mogelijk maakt om te klimmen! De deelnemende jongeren hebben een leuke sportieve en vooral mooie dag gehad getuige de foto's hieronder!





Daar komen de wandelingen weer!

Els Zwetsloot gaat de wandelingen weer vaker oppakken, en hoopt dit weer op het oude niveau terug te brengen, samen met onze groep wandelaars en uiteraard ook de rollers.

We kregen van Els ook nog een verslagje van de drukke gebeurtenissen van dit voorjaar waardoor Els nauwelijks aan het organiseren van de wandelingen toekwam.



Hieronder legt Els het uit.

“Ik ben heel dankbaar dat ik de koninklijke onderscheiding mocht ontvangen in het bijzijn van Hans. Dat was nog een grote wens van hem. Ruim een maand later, hebben we afscheid van Hans genomen.

Zijn strijd met ADCA SCA7 heeft veel van hem en ons gezin gevraagd. Met de rolstoel konden we nog op toegankelijke plekken komen en meedoen aan de wandelingen. Dat was een welkome onderbreking met veel gezelligheid. De fijne herinnering blijft!”

Maar nu weer de bijeenkomsten met de wandelingen en met elkaar op de koffie

Iedere 2^e zaterdag van de maand staat vast, Een wandeling of ‘Op de koffie met’ met u, onze lotgenoten.

Wandelingen starten meestal om 12.00 uur en de eindtijd is meestal 15.00 uur. Welkom zijn ook uw partners, duwers, vriend of vriendin. Maar zeker ook de rolstoelers en de eigenaar van de wandelvriend, de rollator!

Een vrijwillige bijdrage voor onderzoek is altijd welkom in de bekende hersenspaarpot.

Graag aanmelden bij Els via mailadres elszwetsloot@gmail.com of bel via 06 33 88 50 01.

De agenda met de wandelingen en ‘Op de koffie met’ vindt u op de volgende pagina.

Groeten, Els Zwetsloot



Agenda september 2025 - januari 2026

Zaterdag 6 september 2025 **Regiodag Zuid**

Locatie: Van der Valk Hotel Gilze, Klein
Zwitserland 8, Gilze (NBr.)
Programma inclusief lunch: 10.00 uur -
16.00 uur
Aanmelden bij john@ataxie.nl

Zaterdag 13 september 2025 **Jaarlijkse dag voor kinderen met** **Ataxie en hun gezinnen**

Locatie Ouwehands dierenpark te Rhenen

Zaterdag 13 september 2025 **Wandelen bij Boscafe De Beken**

Nieuw Keijenbergweg 174
6871 VZ Renkum

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

Zaterdag 8 november 2025, op de **koffie op een bijzondere locatie!** **Lokaal 12**

Nachtegaallaan 12
5674 NA Biezenmortel (Noord-Brabant)

Zaterdag 29 november, **Vrijwilligersdag**

Locatie: Boerderij de Boerinn, Mijzijde 6
te Kamerik.
Programma incl. lunch van 11.00 uur –
16.00 uur.
Inloop 10.30 uur.

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!!!

Zaterdag 10 januari 2026, op de **koffie met Monique**

Koetshuis Beerscho
De Holle Bilt 6
3732 HM De Bilt



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.



OPROEP DOOR LEO SCHOTT

Uitnodiging Regiodag Noord

Zaterdag 25 oktober 2025

**Locatie: De Voorhof Kerkelijk Centrum,
Hoogeveenseweg 4, 9431 AZ
Westerbork (Dr)**

Inloop vanaf 10.30 uur.

PROGRAMMA

11:00 uur: Miranda van der Hout van de organisatie Clionn komt 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

Welkom!

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 dieetwensen zijn.



Hoe ga ik met mijn cognitieve problemen om door John Harms

De redactie ontving van John een reactie op het artikel van de promotie van Stacha Reumers betreffende cognitieve klachten bij Ataxie. Hieronder zijn eigen ervaringen.

Mijn naam is John Harms (58). Ik heb in toenemende mate last van steeds meer beperkingen vanwege SCA. Lichamelijk gaat het langzaam achteruit en het is constant zoeken naar de balans tussen draagkracht en draaglast: hoe ga je wijs om met de beperkte energie die je hebt? Wat doe ik nog wel en wat doe ik steeds minder?

Het kost allemaal energie

Lichamelijk in beweging blijven vind ik belangrijk. Om zo lang mogelijk te behouden wat je hebt. Fysio, fitness, fietsen, lopen. Zeker niet overmatig maar ook weer niet te weinig... maar hoe ziet dat eruit? Voor mij? Spelen, met vallen en opstaan (niet letterlijk) en de ene dag gaat het beter dan de andere. Luisteren naar je lichaam (dat vind ik echt lastig), wat geeft die aan? Wanneer geef je toe aan vermoeidheid of wanneer probeer je die grens wat meer op te zoeken. Door te blijven oefenen, krijg je er wel steeds beter een beeld bij.

Soms ook heel bewust kiezen voor iets dat je energie gaat kosten, maar het is wel iets waar ik van geniet (dus niet iets leuks nalaten omdat het je energie gaat kosten). Dan maar even op de blaren zitten...



Cognitieve achteruitgang

Wat ik ook merk is dat de cognitieve achteruitgang effect heeft op m'n vermoeidheid. En op meerdere dingen als:

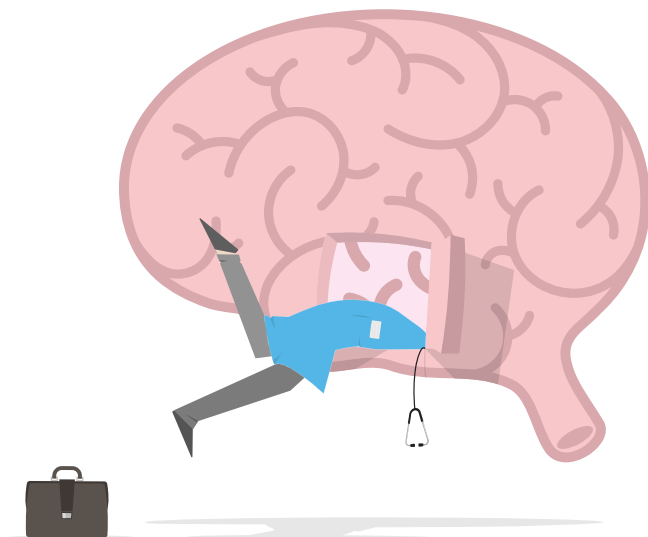
- Moeite met concentreren, informatie verwerking gaat traag, het juist interpreteren van info/lezen;
- Opgeslagen info niet meer goed kunnen herinneren;
- Verlies van overzicht/opzien tegen ingewikkelde taken;
- Schakelen/verandering is lastig;
- Ik ben veel emotioneler, omdat ik alle zeilen bij moet zetten want het leven is pittig;

Vervolg op volgende pagina >

- Het inschatten van risico's (wat voorheen nog kon, kan nu steeds minder... maar het gaat zo geleidelijk aan).

Stress

Eerst dacht ik dat het door stress kwam, omdat ik het gevoel had dat ik steeds meer grip op het leven verlies. Ik vind dingen al snel ingewikkeld worden. Mijn harde schijf wordt kleiner en de 'overload' lijkt sneller in 'error' te resulteren. Ik krijg hulp van NAH (Niet Aangeboren Hersenletsel) professionals om te leren hiermee om te gaan, want wat vroeger wel ging, gaat steeds lastiger.



Trage informatieverwerking

Maar na een **NeuroPsychologisch-Onderzoek**, blijkt de stress grotendeels uit een andere hoek te komen. Eigenlijk komt het bij mij, doordat de informatieverwerking heel traag gaat! Hierdoor moeten mijn hersenen (ongemerkt) harder werken om al deze informatie te verwerken. En wanneer ik daardoor vermoeid raak, kan dat tot

gevolg hebben dat ik niet alle informatie meer opsla, correct kan terughalen of door concentratieverlies, afwezigheid... Bij 'oppervlakkige' gesprekken is dat nog niet zo erg, maar bij belangrijke gesprekken is dat wel lastig en moet ik alle zeilen bijzetten om 'aan' te blijven. Hoe geef je daar je bereikte grenzen aan? Dat kan dan stress veroorzaken (piekeren, overzichts- of informatieverlies) en ook dat kost weer energie. Niet handig dus.

Ik heb dus tijd nodig om de informatie op te kunnen nemen, maar ik heb ook tijd nodig om taken te kunnen uitvoeren (bij voorkeur 1 voor 1). In beide gevallen geldt: bij tijdsdruk geeft dat stress! Bij vermoeidheid heeft dat ook effect op andere cognitieve taken, zoals schakelen of veranderbereidheid, in communicatie (woordvinden, interpretatie en begrijpen), of denken in mogelijkheden. Al deze dingen hebben invloed op mijn gevoel van welzijn en wanneer ik daar niet genoeg alert op ben, dan kan ik er maar zo somber van worden. Het gevoel dat het me allemaal tussen de vingers door glipt, dat ik het overzicht verlies, kan soms heel overweldigend zijn.

Hoe verder?

Nou, ik ben er nog lang niet over uit gestoeid. Ik ben niet van de politie, dus ik ga geen beloning geven voor de gouden tip... Maar misschien kunnen anderen eens delen of ze ook tegen cognitieve achteruitgang aanlopen en hoe ze daar dan mee omgaan? Ik ben wel benieuwd of ik de enige ben, die hiermee worstelt of dat anderen zich ook hierin herkennen?

Hartelijke groet, John



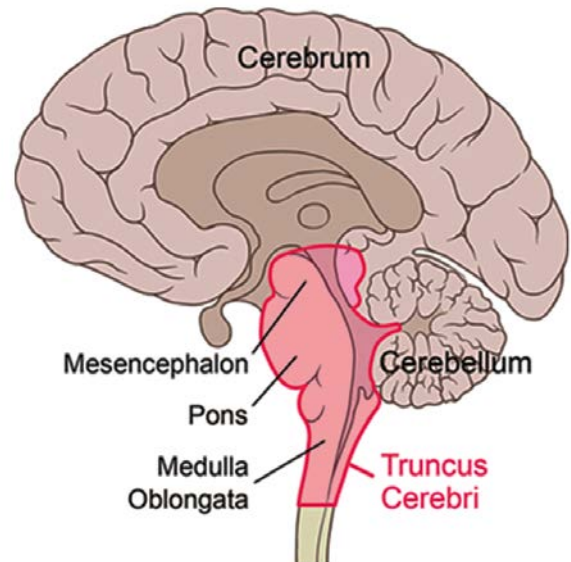
Hersendonatie voor onderzoek naar hersenziektes

Dit artikel is tot stand gekomen door een gesprek tussen het bestuur, leden van de MAR en de Wetenschapscommissie met Wilfred den Dunnen, patholoog van het UMC Groningen.

Het klinkt zo logisch: als je wilt weten hoe een hersenziekte als Ataxie ontstaat, dan moet je in de hersenen gaan kijken. Maar voordat een eerste blik in de hersenen kan worden geworpen, is er veel voorbereidend werk te verrichten. Voor Ataxie gebeurt dat werk voor heel Nederland bij voorkeur in het UMC Groningen.

Groningen verzamelt specifiek gericht hersenweefsel voor de aandoeningen Ataxie, de ziekte van Huntington, Parkinson en Alzheimer. Dit omdat bij al deze aandoeningen vormen van eiwitstapeling optreden. Het gaat hierbij zowel over erfelijke als niet erfelijke hersenziekten, waarbij verkeerd gevouwen eiwitten de hersencellen beschadigen, met achteruitgang van de gezondheid, beperkingen en overlijden tot gevolg. Door deze keuze zijn naast specifiek onderzoek bij de afzonderlijke aandoeningen ook onderlinge vergelijkingen tussen de aandoeningen mogelijk.

Daarnaast heeft Groningen samenwerking op Europees niveau specifiek met Frankfurt, Parijs en Portugal. Naast obductie van hersenen met de genoemde aandoeningen, is het voor



onderzoek ook interessant om over hersenweefsel te kunnen beschikken van bijvoorbeeld familie, die niet met de aandoening zijn aangedaan. Hiermee wordt een interessant vergelijk mogelijk.

Goede kwaliteit van hersenweefsel

Voor een goede kwaliteit is het noodzakelijk dat de obductie (het uitnemen van de hersenen na overlijden) zo snel als mogelijk is uit te voeren om de kwaliteit van het weefsel te kunnen waarborgen.

Omdat het hier om obductie ten behoeve van Groningen gaat, is de gewenste tijdspanne niet altijd te halen. Reden waarom in bepaalde gevallen ook van andere situaties gebruik wordt gemaakt dan die in Groningen. Zo kan vanuit Groningen georganiseerd worden dat een collega patholoog uit de regio van de patiënt de uitname van de hersenen

Vervolg op volgende pagina >



uitvoert. Vervolgens kunnen de hersenen dan via een speciale koeriersdienst naar het UMCG vervoerd worden.

Hersendonoren werven door hen te informeren

Orgaandonatie en ter beschikking stellen van de wetenschap is algemeen bekend. Voor een hersendonatie moet echter apart toestemming worden gegeven. De geïnteresseerde kan worden geïnformeerd door zijn of haar behandelaar en/of door de patiëntenvereniging.

Als een donor kiest voor hersendonatie in Groningen, dan is het van belang dat dat bekend wordt gemaakt aan het UMC Groningen. Bij de registratie wordt aan een nabestaande gevraagd om medeondertekenaar te zijn. Het is van belang dat de nog in leven zijnde donor een relatie krijgt met een neuroloog in Groningen. Hiermee kan na het overlijden een goede verbinding worden gemaakt met het dossier van de patiënt en de ter obductie aangeboden hersenen, wat voor verder onderzoek erg belangrijk kan zijn. Daarbij zullen afspraken worden gemaakt over hoe te handelen bij het overlijden

van de patiënt en waar de obductie zal plaatsvinden.

Obductie

Het is belangrijk dat er zo breed mogelijk onderzoek wordt gedaan in de hersenen naar Ataxie. Hiervoor is voldoende menselijk hersenweefsel nodig van zowel mensen met Ataxie als van hun familie, die niet door de ziekte zijn aangedaan. Hoe meer onderzoek er gedaan kan worden, des te dichter komen we bij een betere behandeling van Ataxie. Om die reden stimuleert de Ataxie Vereniging Nederland in samenwerking met het UMC Groningen hersenobductie ten behoeve van Ataxie.

Voor meer informatie kun je terecht bij de Ataxie Vereniging Nederland www.ataxie.nl en bij het UMC Groningen.

Wanneer een bij het UMC Groningen geregistreerde wens voor obductie is vastgelegd, wordt direct na het overlijden het UMC Groningen gebeld om die obductie op de afgesproken plaats te doen plaatsvinden. (Regio Noord – UMC

Vervolg op volgende pagina >

Groningen en elders in Nederland in goed overleg.)

Na de hersendonatie gaat de donor terug naar de familie en wordt het hersenweefsel in Groningen opgeslagen of daarheen vervoert. De gegevens over de donor worden op zo'n manier opgeslagen dat dit niet meer tot een persoon te herleiden is. Alleen het UMC Groningen beschikt daarna nog over de persoonsgegevens. Andere onderzoekers kunnen een aanvraag indienen om hersenweefsel te onderzoeken om de Ataxie te ontrafelen. Iedere aanvraag wordt zorgvuldig door een gespecialiseerde commissie beoordeeld, voordat het weefsel wordt vrijgegeven.

Informatie over het Ataxie brein

Door hersenweefsel van mensen met Ataxie onder de microscoop te bestuderen en een vergelijking te maken met hun symptomen en het ziektebeloop, wordt in Groningen veel geleerd over de verschillende vormen van Ataxie. Daarnaast hebben zij dit hersenweefsel vergeleken met aanverwante ziekten zoals Parkinson en Huntington en met Alzheimer in het kader van de eiwit klontering. Dit vergelijking heeft hen een breder inzicht opgeleverd op de afbraak van de hersenen in combinatie met de eiwit klontering.

Grof weg kunnen de 51 SCA typen worden verdeeld in 3 groepen, te weten:

1. 1PolyQ/poly-glutamine of CAG-repeat ziektes. (SCA1, 2, 3, 6, 7, 17 en 51);
2. Andere vormen van repeat ziektes. (SCA 8, 10, 12, 27b, 31, 36 en 37);
3. Mutaties (zeer zeldzame andere vormen van SCA).

En dat in de wetenschap dat er in het gebied van de Ataxie nog ruim 150 andere vormen van Ataxie zijn te onderscheiden.

In het gesprek vanuit het bestuur, de MAR en de Wetenschapscommissie met Wilfred den Dunnen hebben we ons in eerste instantie beperkt tot de obductie om die onder jullie aandacht te brengen en het belang hiervan te onderstrepen. Wat onverlet laat dat er nog voldoende vragen openstaan om in een later stadium op in te gaan.

We denken hier bijvoorbeeld aan vragen over:

- Het degeneratieproces: afsterven van de hersenen tijdens het ziekte verloop.
- Zijn er in dat proces opmerkelijke verschillen te onderscheiden die te herleiden zijn tot de typen van Ataxie? Bijvoorbeeld: waar de Ataxie anders is gecentraliseerd in de kleine hersenen? Soms lijkt het of het ene type agressiever van vorm is dan een ander. Of spelen daar ook andere kenmerken een rol, zoals het verlengde eiwit en de lengte daarvan? Of de beginleeftijd van de Ataxie?
- Is er onderscheid te maken bij verschillende types Ataxie naar gelang de locatie waar de Ataxie in het cerebellum en/of de hersenstam zit?
- Mogelijke compensatie (neuroplasticiteit) in de hersenschors en rol van training en/of beweging. (Worden alleen de kleine hersenen aangedaan of ook de hersenschors en hersenstam?)
- De rol van de eiwit klontering bij een aantal vormen van SCA.
- Het vergelijking met andere vormen van eiwit klontering en het degeneratieproces bij Huntington, Parkinson en Alzheimer.

Kortom we komen hier in een later stadium vast nog op terug.



Uitnodiging bijeenkomst Regio Zuid



Datum: zaterdag 6 september 2025

Plaats: Van der Valk Hotel Gilse
Klein Zwitserland 8
Gilze (NBr.)

Inloop vanaf 10.30 uur

Programma:

11:30 - 12:30 uur

Ruud Bos komt uitleg geven over het nut en het aanmaken van een levenstestament en/of wilsverklaring. Wat kunnen deze documenten betekenen voor een willekeurig persoon.

Een levenstestament legt vast wie jouw belangen mag behartigen als je dat zelf niet meer kunt, bijvoorbeeld door ziekte of ongeval. Het voorkomt misverstanden binnen de familie over medische of financiële beslissingen. Zo houd je zelf de regie over

je wensen en zorg je voor duidelijkheid voor je naasten.

Een wilsverklaring legt vast welke medische behandelingen je wel of niet wilt als je zelf niet meer kunt beslissen. Zo respecteren zorgverleners jouw wensen in situaties waarin je wilsonbekwaam bent. Het geeft ook duidelijkheid en rust aan naasten en artsen.

12:30 uur: Gezamenlijke lunch

13:30 uur - 15:00 uur: Na de lunch krijgen we tips van een ademcoach. Ademcoaching helpt je bewust te worden van je ademhaling en hoe die je welzijn beïnvloedt. Het kan stress verminderen, je focus verbeteren en lichamelijke spanningen verlichten. Door beter te leren ademen, verbeter je je energieniveau en emotionele balans. Het is een praktische manier om meer rust en controle te ervaren in je dagelijks leven.

15:00 uur - 16:00 uur: Tijd om na te praten en onderling ervaringen uit te wisselen onder het genot van een drankje.

Aanmelden

Tot uiterlijk 31 augustus bij John Zwetsloot tel. 0165-553115 of per email: john@ataxie.nl

Bij aanmelding graag vermelden met hoeveel personen u komt en of u allergieën/dieetwensen heeft. Graag tot dan!

Wist Je dat?

- ... er veel belangstelling was bij de ALV en dat het parkeren een probleem was?
- ... de parkeergarage 200 meter verderop genoeg parkeerplaatsen biedt?
- ... er die dag veel interessante en nuttige informatie was voor de aanwezige leden en misschien ook wel voor het bestuur?
- ... de oproep voor de nieuwe rubriek 'Leven met Ataxie' veel reacties oplevert?
- ... Ko Colijn vanaf nu een eigen column verzorgd in de Ataxie Krant? En dat hij dat voorlopig voor een jaar doet?
- ... steeds meer leden eigen bijdragen voor de Ataxie Krant aanleveren?
- ... Els Zwetsloot de organisatie van haar wandelactiviteiten weer heeft hervat?
- ... Els nog wel wat hulp kan gebruiken bij het organiseren van deze activiteiten?
- ... de lotgenotenvakantie van 20 tot 27 juni plaats heeft gevonden in het Limburgse Haelen?
- ... het bestuur nog vrijwilligers zoekt die willen meedenken en meewerken aan de organisatie van de vele verenigingsactiviteiten?
- ... Leo Schott assistentie zoekt bij de organisatie van de Regiodag Noord op 25 oktober? Interesse? Stuur dan een email naar **regionoord@ataxie.nl** of bel met tel. 0598-616170.
- ... wij vrijwilligers uit Oost-Nederland zoeken om in de maand april 2026 een Regiodag Oost te organiseren?
- ... deze vrijwilligers voor informatie en vragen contact kunnen opnemen met John Zwetsloot via **john@ataxie.nl** of telefonisch via 0165-553115?
- ... de vele vrijwilligers een belangrijk aandeel hebben in het motto 'De mens achter Ataxie'?

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