

De Ataxie KRANT

Ataxie Vereniging Nederland

**Nummer
4**

december 2025
jaargang 32

Ouders en
kind-dag,
dierenpark
Rhenen
pagina 8

Verslag
Regiodag Zuid
van de Ataxie
Vereniging
pagina 15

Jeanette Mens:
"Ik vecht voor
de toekomst van
iedereen met Ataxie"
pagina 22



INHOUD



Ouders en kind-
dag, dierenpark
Rhenen

8

Verslag Regiodag
Zuid van de Ataxie
Vereniging



15



22

Jeanette Mens:
"Ik vecht voor
de toekomst van
iedereen met
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

EN VERDER

- Voorwoord **1**
- Van het Bestuur **2**
- Brochure Erfocentrum: "Voorspellend DNA-onderzoek" **3**
- Overzicht giften t/m september 2025 **3**
- Ilse van Ree: "Ik ga me focussen op de communicatie van de vereniging" **4**
- Voortgang CureQ oktober 2025, een korte introductie **5**
- Column Ko Colijn: De weerbare ADCA-patiënt **7**
- Reisgids Mantelzorg 2.0 **11**
- Boekbespreking: Stap in je leven 2.0 **12**
- Gijs-Jan Scholten gaat promotie-onderzoek naar SCA1 doen **13**
- Column: Leven met Ataxie **14**
- Column Hetty Gruppen: Verwachtingen **18**
- Uitnodiging bijeenkomst regio West **19**
- Daar komen de wandelingen weer! **20**
- Meld u aan voor de Lotgenotenvakantie 2026! **21**
- Hidden Disabilities Sunflower **25**
- Agenda december 2025 - Juni 2026 **27**
- Wist je dat...? **28**
- Colofon **29**

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

Wie helpt de eindredacteur?

Tjonge, wat vliegt de tijd. Mijn tweede jaar als eindredacteur zit er alweer bijna op! Twee jaar vol plezier, puzzelen en deadlines - al merk ik dat het soms iets meer energie kost dan vroeger. Vandaar deze titel.

Ligt het aan mijn leeftijd? Of toch aan mijn Ataxie? Zoals mijn fysiotherapeute het mooi opschreef: "Dosereren blijft een valkuil." Oftewel: wat vaker een rustmomentje nemen. Klinkt simpel, maar dat is makkelijker gezegd dan gedaan als je graag bezig bent. Vooral als de krant weer in aantocht is! Eerst lijkt het alsof er maar weinig kopij binnenkomt, en net als ik me begin af te vragen of we genoeg hebben... stroomt alles tegelijk binnen. Inclusief de verzoekjes na de deadline: "Wil je dit stukje toch nog meenemen?" hoor ik dan. Herkenbaar?

Gelukkig staat er een geweldig redactieteam klaar om alles te ordenen en te redigeren. Al zit niet iedereen even ruim in de tijd door drukke banen, mantelzorg of, net als ik, wat sneller moe. Toch krijgen we het samen steeds weer voor elkaar. En ook nog met heel veel lol, omdat we zo fijn samenwerken.



En eerlijk is eerlijk: het is een ontzettend fijne rol. Je leert veel mensen kennen, hoort prachtige verhalen en ziet hoe creatief lotgenoten omgaan met het leven met Ataxie. Zo kreeg ik via onze appgroep 'Cognitieve Problemen' een hele serie geweldige cartoons, naast aquarellen, gedichten en ervaringsverhalen. Ons netwerk barst van de talenten!

Lijkt het je leuk om daar deel van uit te maken? Heb je gevoel voor taal en zin om mee te helpen aan de Ataxie Krant? Meld je dan aan als assistent-eindredacteur. Gezellige collega's en een warm welkom gegarandeerd!

**Met vriendelijk groet,
Berend Nalis**





Bernadette Zandkuijl - nieuw bestuurslid - belicht

Bernadette is in juni tijdens de laatste ALV gekozen als secretaris van de Ataxie Vereniging Nederland. Onderstaand vertelt Bernadette meer over zichzelf.

Wie ben je en waar kom je vandaan?

Hallo, ik ben Bernadette Zandkuijl. Ik woon al meer dan 40 jaar in Houten, vlak bij Utrecht.

Wat doe je momenteel en wat heb je in het verleden gedaan?

Ik ben sinds januari 2025 met pensioen, daarvoor heb ik als verpleegkundige gewerkt. Ik heb in de wijkverpleging gewerkt, maar ook als medisch voorlichter en als praktijkverpleegkundige bij een huisarts.

Heb je hobby's?

Sinds ik met pensioen ben heb ik wat meer tijd voor mijn hobby's, zoals lezen, zingen in verschillende koren en puzzelen.

Wat is jouw connectie met Ataxie?

Er zit erfelijke Ataxie in onze familie, ik heb er zelf (nog) geen last van. Ik heb nu meer tijd om in de Ataxie Vereniging te steken. Sinds juni ben ik als secretaris werkzaam in het bestuur. Ik moet daar wel inkomen, want ik heb nooit secretaressewerk gedaan. Maar samen komen we er wel uit.



Samen is ook mijn motto. Ik wil me graag samen met jullie inzetten voor de vereniging. Dat is het doel van mijn vrijwilligerswerk voor de vereniging.

Ik ga jullie vast allemaal een keer tegenkomen; ik kijk ernaar uit.

Groeten Bernadette





NIEUWS DOOR REDACTIE

“Voorspellend DNA-onderzoek”

Het erfocentrum heeft een nieuwe brochure uitgebracht genaamd “Voorspellend DNA-onderzoek”. Deze brochure kan ook voor de leden van de Ataxie Vereniging interessant zijn.

Wat is voorspellend DNA-onderzoek?

In de familie is een erfelijke ziekte en je hebt de kans om de aanleg voor de ziekte ook te hebben. Dit kun je laten onderzoeken via DNA-onderzoek. Dit wordt gedaan via een bloedprik.



Deze brochure gaat over de keuze om wel of geen DNA-onderzoek te doen. Waarom wil je het wel en waarom niet? En wat gebeurt er daarna?

Je kunt deze brochure aanvragen via:
www.erfelijkheid.nl

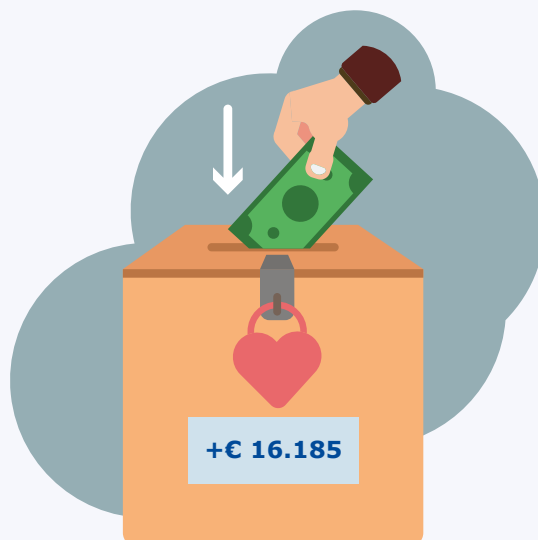


NIEUWS DOOR JOHN ZWETSLOOT

Overzicht giften t/m september 2025

Wij houden u graag op de hoogte van geldbedragen die onze vereniging ontvangt. Wij zijn hier erg dankbaar voor, want dankzij deze financiële ondersteuning kan de vereniging een wezenlijke bijdrage leveren aan wetenschappelijk onderzoek en aan het op peil houden en/of uitbreiden van lotgenotencontact in de breedste zin van het woord. Daarnaast kunnen we zorgen voor meer bekendheid en kennis over Ataxie. In de eerste 9 maanden ontvingen wij in totaal € 16.185,-. Dit totaalbedrag is opgebouwd uit donaties, periodieke giften en legaten.

Hartelijk dank aan iedereen die ons op deze manier ondersteunt!





Ilse: “Ik ga me focussen op de communicatie van de vereniging”

Hallo allemaal,

Mijn naam is Ilse en ik ben sinds kort stagiair bij de Ataxie Vereniging Nederland. Ik woon nu ruim twee jaar in Nijmegen, waar ik op de Radboud Universiteit de master Biomedische Wetenschappen volg met het communicatieprofiel. Ik kom zelf uit Apeldoorn.

Tijdens mijn opleiding deed ik een literatuuronderzoek naar behandelingen voor kinderen met Ataxie. Hierbij kwam ik in contact met dr. Jolanda Schieving, kinderneuroloog in het Amalia Kinderziekenhuis van het RadboudUMC. Het onderwerp vond ik zo interessant, dat ik graag mijn stage bij de Ataxie Vereniging wilde doen, waar ik nu onder begeleiding van dr. Schieving aan de slag mag.

In de komende maanden ga ik me focussen op de communicatie van de vereniging. Dat betekent dat ik me onder andere bezig zal houden met de website en de Ataxie Krant, maar ook bijvoorbeeld ga helpen bij het organiseren van verschillende dagen zoals de familiedag, lotgenotendag en vrijwilligersdag. Daarnaast zal ik ook meewerken aan het digitaliseren van de vereniging. Mijn doel is om informatie zo duidelijk, toegankelijk en interessant mogelijk te maken voor iedereen die met Ataxie te maken heeft.

Ik hoop veel te kunnen betekenen voor de vereniging en haar leden.

Heb je vragen, ideeën of wil je ergens over meepraten? Stuur gerust een mail. Hopelijk ontmoeten we elkaar binnenkort!

**Hartelijke groet,
Ilse van Ree**

ilse.vanree@ru.nl





Voortgang CureQ oktober 2025, een korte introductie



De redactie ontving in oktober van professor Eric Reits een voortgangsverslag van het CureQ onderzoeksproject. Het volledige verslag is te groot voor publicatie in de Ataxie Krant, daarom in dit artikel een samenvatting van het verslag met een verwijzing naar de publicatie van het volledige verslag op de website van de Ataxie Vereniging.

Een korte introductie:

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. Een consortium van diverse organisaties heeft een subsidie van € 4,7 miljoen ontvangen van de NWO (Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek) om deze behandeling te onderzoeken en te ontwikkelen, verschillende andere partijen dragen € 1,2 miljoen bij. In totaal € 5,9 miljoen.

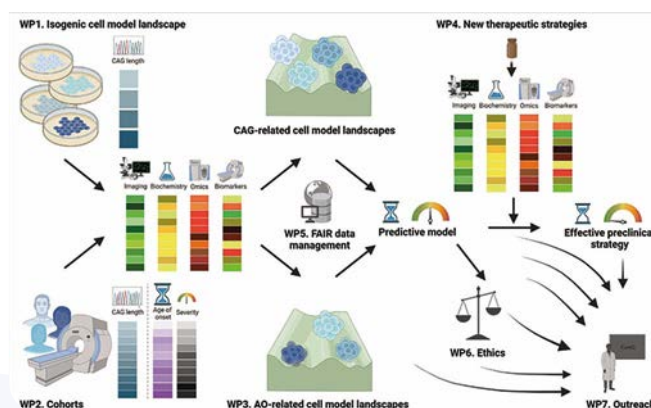
Het gaat om de ziekte van Huntington, Spinocerebellaire Ataxie (SCA) type 1 en type 3. Deze erfelijke ziektes worden veroorzaakt door eenzelfde soort DNA-

Vervolg op volgende pagina >

fout, die leidt tot de aanmaak van een ziek eiwit. De ziektes kunnen al op relatief jonge leeftijd ontstaan en leiden vaak snel tot flinke beperkingen.

De krachten gebundeld

In één samenhangende studie (met de naam CureQ), besloten diverse organisaties de krachten te bundelen met als doel een persoonsgerichte aanpak en behandeling mogelijk te maken voor Huntington en de SCA's. Onderzoekers en artsen van diverse Nederlandse universiteiten, verschillende HBO-opleidingen, ethici, biotechnologie bedrijven, patiëntenverenigingen en stichting Proefdiervrij gaan samenwerken in deze studie. De beoogde doorbraken in nieuwe therapeutische strategieën gecombineerd met het gebruik van gekweekte hersencel modellen van gendragers moet leiden tot persoonsgerichte behandelingen en perspectief voor risicodragers en gendragers maar ook voor hun familie. Het onderzoek is opgedeeld in zeven werkpakketten die ieder met de beschikbare data een deel van het onderzoek uitvoeren. In onderstaand schema ziet u hoe de werkpakketten ieder voorzien worden van de noodzakelijke data. De benodigde data worden op onderstaande wijze gegeneereerd, verzameld en beschikbaar gesteld aan de werkpakketten.



- Het genereren van menselijke isogene neuronale cellijnen waarin alleen de CAG-lengte verschilt (WP1, welke veranderingen meten we), en het verkrijgen van cellen van gendragers en patiënten waar ook andere factoren aanwezig zijn die de age-of-onset bepalen (WP2). Dit leidt gezamenlijk tot een landschapsmodel (WP3) waarin cellen van gendragers gemeten kunnen worden en veel beter bepaald kan worden wanneer iemand ziek wordt, en waarin nieuwe therapieën getest kunnen worden (WP4)
- Alle data van de verschillende partners moeten hiervoor compatibel zijn en te (her)gebruiken zijn door anderen, dus een goede dataopslag is essentieel voor het hergebruik (WP5).
- Het levert ook verschillende ethische vragen op (willen mensen wel preciezer weten wanneer ze ziek worden, en wordt dit essentieel om een behandeling te krijgen?) WP6
- In WP7 hebben we verschillende outreach activiteiten, zoals bijeenkomsten, presentaties en het gebruik van social media.

In september 2025 hebben we onze CureQ bijeenkomst gehad met alle betrokken onderzoekers, een goede gelegenheid om een update te geven.

Kijk voor het uitgebreide voortgangsverslag op de website van de vereniging via onderstaande URL:

<https://ataxie.nl/wp-content/uploads/2025/10/Samenvatting-CureQ-voortgang-september-2025.pdf>
of gebruik <https://bit.ly/4qGKR7u>.



De weerbare ADCA-patiënt

In een brief van liefst 19 kantjes riepen demissionair-ministers Van Weel en Brekelmans ons een jaar geleden op tot meer 'weerbaarheid'. Niet alleen omdat er een oorlogsdreiging is, maar ook om ons voor te bereiden op een ramp of het onverhoopt uitvallen van 'vitale processen'. Dat geldt dus ook voor ADCA-patiënten. Het letterlijke bevel van de regering dat we 'in het huidige tijdsgewricht, met een verslechterende veiligheidssituatie, er niet aan ontkomen om een flinke stap extra te zetten' was niet zo'n gelukkige beelddescriptie, omdat het in mijn geval - maar ongetwijfeld in nog veel andere - tot een lelijke valpartij zou leiden, maar vooruit, het was goed bedoeld. Nog geen week na de brief van de regering viel de elektriciteit uit. Dat duurde uren, en dat was niet de eerste keer. In het ergste geval duurde het meer dan een dag, en wie het geluk had dat de 06 het nog even deed kreeg een sms'je met excuses voor het ongemak en het bericht dat alles zo spoedig mogelijk weer verholpen zou zijn.

Bij kaarslicht fysiotherapie. Een gasbrander om een potje thee warm te houden. 's Avonds gelukkig nog een gasfornuis om op te koken, want de air fryer en de magnetron brachten natuurlijk geen uitkomst. Het allerberoerdste was nog die keer dat ik op de eerste verdieping was en de traplift het niet meer deed. Goede raad was duur. Ik ben 24 uur verbannen geweest met een deken omwikkeld en heb met een zaklantaarn een dik boek uit gelezen. Dankzij het liefdevolle traplopen van mijn vrouw/mantelzorgster R raakte ik niet uitgehongerd en heb ik lijdzaam afgewacht tot



Liander de lichten weer aanflopte, rond elf uur 's avonds.

Geen Oekraïne of Gaza natuurlijk, wat maar eens aangeeft hoe betrekkelijk het begrip 'weerbaar' is. Ik durf wel te vermoeden dat de weerbaarheidsbrief van de regering in die gebieden niet gemaakt (laat staan bezorgd) zou zijn tussen al het geweld door. Een computerscherm om de brief tenminste nog digitaal te lezen evenmin. Zaklantaarns en fysiotherapie bij kaarslicht zijn een luxe die daar ook niet voorhanden zijn.

Intussen heb ik mijn weerbaarheid wel opgevoerd. Op de eerste verdieping verblijven nu: een pak kaarsen, lucifers, vijf flessen water, een ouderwets campinggasje en een doosje bouillonblokjes, droogvoer, batterijen voor een noodradio, een stevige bodywarmer, een paar wollen handschoenen, een ijsmuts en een touwladder waarmee ik me in noodgevallen langs een raam naar buiten kan laten zakken.

Ko Colijn



Ouders en kind-dag, dierenpark Rhenen

Sinds 2019, de start van deze jaarlijkse bijeenkomsten, was het dit jaar alweer de zesde bijeenkomst, die in samenwerking met de kinderneurologie en de Ataxie vereniging werd georganiseerd. Op zaterdag 13 september 2025 trokken zo'n 33 ouders met hun 31 kinderen naar het dierenpark Rhenen.

Het KNMI had een waarschuwing voor zwaar weer met hevige regenbuien afgegeven. Maar voor de ouders en kinderen was dat geen reden om van deze feestelijke dag af te zien. Ze hadden zich voorbereid met paraplu's en regenjassen. Bovendien waren de weergeesten ons deze dag goed gezind. De hele dag was

het droog weer en ook de zon liet met enige regelmaat zijn gezicht zien. Pas aan het eind van de dag, tegen de tijd dat iedereen huiswaarts keerde, barsten de hevige regenbuien los.

Naast de ouders en hun kinderen hadden zo'n 17 begeleiders zich aangemeld om gedurende het ochtendprogramma voor de ouders met de kinderen de dierentuin te gaan verkennen. Enkele deelnemers aan het organiseren van deze dag hadden zich met succes ingezet om de vrijwilligers te werven.

Het ochtendprogramma voor de ouders bestond uit een presentatie van dr. Jolanda Schieving, kinderneuroloog en

Vervolg op volgende pagina >

een tweetal studenten. Naast het doel om de kinderen een leuke, ontspannende dag te bieden, is het onderling herkennen en uitwisselen van ervaringen het tweede doel van deze dag. Een derde doel is de ouders in hun opvoedkundige taak te ondersteunen. Zo is er een film gemaakt over kinderen met Ataxie, die onder andere op onze website te zien is. Jolanda geeft deze ochtend voor de ouders kort enige informatie over Ataxie bij kinderen. De kleine hersenen worden wel 'klein' genoemd volgens haar, maar hun taak is allesbehalve klein te noemen. Zo hebben zij een rol bij het functioneren van het bewegen, de taalontwikkeling, het geheugen, het leren, aandacht en concentratie, emotie regulatie en sociale kennis. Op deze gebieden functioneren zij min of meer als de opzichter. Hierna neemt Jolanda ons mee op het gebied van de symptomen van Ataxie. Het onzekere bewegen en de spraak. Aansluitend wordt stap voor stap de invloed van de Ataxie besproken op de eerdergenoemde cognitieve gebieden. De taalontwikkeling, het leren, de emoties en het gedrag.

Voor Ataxie noemt zij 2 belangrijke oorzaken:

1. De aangeboren vormen van Ataxie.
2. De verworven vormen van Ataxie, die tijdens het leven ontstaan bij een hersentumor, een herseninfarct, een hersenbloeding, een hersenontsteking, een ongeval of een vitaminetekort (E, B1 en B12).

De behandeling bij Ataxie richt zich vooral op:

- a. Trainen van de balans
- b. Alternatieve strategieën
- c. Hulpmiddelen
- d. Medicatie, al is die tot op heden nog weinig succesvol.

e. Onderzoek:

- Remmen aanmaak ataxine-eiwit bij SCA1
- Gentherapie

Kate Bouwman, stagiaire, neemt ons daarna mee in haar onderzoek bij het Radboud. Dit onderzoek is erop gericht helder te krijgen wat ouders/verzorgers van een kind met Ataxie nodig hebben om hun kind in zijn ontwikkeling te kunnen ondersteunen. Om zicht te krijgen op welke informatie- en begeleidingsbehoefte ouders hebben, heeft Kate meegelopen in het ziekenhuis bij Jolanda, een literatuuronderzoek naar Ataxie gedaan en interviews gehouden bij een aantal ouders met een kind met Ataxie.

De interviews hebben enig zicht gegeven op wat ouders missen na de diagnose, die voor hun kind is gesteld.

Er wordt vooral toegankelijke, begrijpelijke informatie gemist met daaraan gekoppeld praktische handvatten.

Omdat kinderen naast hun school ook aan allerlei andere activiteiten naast het gezin deelnemen, worden hulpmiddelen gemist om aan het kind zelf, maar ook aan anderen te kunnen uitleggen wat Ataxie is.

Hierbij mag gedacht worden aan:

- Prognose bij Ataxie: er is nog veel onduidelijk over de te verwachte progressie van Ataxie voor nu en in de toekomst.
- Hulpmiddelen/therapieën: een overzicht van wat er beschikbaar is en geschikt is.
- Praktische tips: handvatten voor in het dagelijks leven.

De volgende stappen van het onderzoek van Kate zijn:

1. Meer gesprekken met ouders om nog meer ervaringen te kunnen meenemen in haar onderzoek.

Vervolg op volgende pagina >

2. Daarna: alle verkregen informatie samenvoegen en analyseren.
3. Eerste ideeën maken over het hulpmiddel voor de ouders.
4. Dit hulpmiddel met de ouders testen en verbeteren.

Kate vraagt hiervoor aan de ouders om zich bij haar te melden om deel te nemen aan de interviews; ideeën te delen over mogelijke hulpmiddelen. Contact: **kate.bouwman@ru.nl**.

Aansluitend op de presentatie van Kate, geeft Ilse van Ree een presentatie. Haar onderzoek richt zich op de behandeling van kinderen met Ataxie, die veelal een combi is van fysio- en ergotherapie en logopedie. Welke strategie heeft hierbij de beste uitkomst?



Zij gaat hierna in op de verschillende mogelijkheden, die er al zijn om Ataxie te behandelen en welke resultaten dit heeft opgeleverd.

- Beweging- en oefentherapie zijn vaak effectief voor lopen, balans en meer zelfstandigheid.
- Robots, technologie en virtuele spelletjes maken therapie toegankelijker en leuker, en kunnen soms extra helpen.
- Hersenstimulatie is veelbelovend en kan samen met bewegen extra winst geven, maar wordt nog verder onderzocht.

- Het belangrijkste is dat alle betrokken specialisten samenwerken en kijken wat past bij het kind, zowel qua bewegen als leren en omgaan met dagelijkse uitdagingen.

Bij dit alles lijkt een multidisciplinaire behandeling, die zich richt op verschillende gebieden, het meest aangewezen.

- Fysio- en ergotherapie, logopedie, psychologie, en revalidatiearts.
- Leren bewegen, praten, en omgaan met emoties.
- Programma's waarbij beweging en denken samen geoefend worden, zoals:
 - Cognitief-motorische programma's: breed programma waarin cognitieve en motorische functies gezamenlijk maar ook apart worden getraind.
 - Dubbele-taak training: specifiek training van 2 taken tegelijk; 1 cognitieve en 1 motorische.

Conclusie:

Fysiotherapie blijft de basis, ongeacht oefenen in revalidatiecentrum, thuis, of met nieuwe vormen zoals muziek of trillingen.

- Specifiek gericht op balans en coördinatie.
Technologie steeds voorkomender tijdens revalidatie.
- Zorgt voor extra motivatie bij kinderen.
- Maar kostbaar, niet makkelijk beschikbaar, en goed opgeleide begeleiders extra belangrijk.
Hersenstimulatie geeft goede resultaten tijdens onderzoek.
- Maar meer onderzoek nodig naar effecten, veiligheid, en dosering.
Multidisciplinaire samenwerking zorgt voor aandacht voor beweging, praten, leren, en emoties.
- Dubbele-taak trainingen kunnen hierbij helpen.

Vervolg op volgende pagina >

Na de presentaties komen de kinderen met hun begeleiders terug om gezamenlijk van een heerlijke lunch te genieten.

Een paar kinderen verwachten patat met een kroket. Maar als zij zien wat er allemaal op het buffet klaar staat, klinkt het al snel: 'Lekker broodje camembert' en 'heerlijk salade en fruit'.

Na de lunch wordt er buiten een groepsfoto gemaakt en trekken de gezinnen het dierenpark in.



NIEUWS DOOR JOHN ZWETSLOOT

Reisgids Mantelzorg 2.0

Mantelzorgers raken bij de zorg voor hun partner of ouder vaak de weg kwijt in het oerwoud van regels en emoties. Daarom is er nu de Reisgids Mantelzorg die mantelzorgers helpt hun weg te vinden in de wereld van de zorg voor ouderen.

Met een indeling naar vier 'mantelzorg-routes', want de ene zorg is de andere niet. Iemand met een gebroken arm heeft andere hulp en verzorging nodig dan iemand met de ziekte van Parkinson of Ataxie. Bij iedere route geven we volop praktische tips om snel en efficiënt de juiste weg (terug) te vinden.

Ook behandelt het boek de belangrijkste aandachtsgebieden voor mantelzorgers. Hoe ga je soepel om met je partner, ouder,

familie en met zorgverleners? Welke zorgwetten zijn belangrijk? Welke woonvormen bestaan er? En wellicht het allerbelangrijkste: hoe houd je het vol? In de geheel vernieuwde derde editie wordt aandacht besteed aan diverse nieuwe aandachtsgebieden zoals: 'Werk en mantelzorg', 'Ouderen mishandeling', 'Het zwarte gat als je naaste overlijdt' en 'Migranten en mantelzorg'.

Tenslotte is in een aantal portretten te zien wat het werk van zorgverleners inhoudt en wat hun drijfveren zijn.





Stap in je leven 2.0 van Mia Willems en Carin Schröder

Misschien is er ook wel iemand meer naar de afgelopen Veinedagen in de Jaarbeurshal in Utrecht geweest. (Gezien de drukte waarschijnlijk wel (-: . Wat is 'beperkt zijn' een booming business als je daar rondkijkt. Ik was er voor het eerst en heb mijn ogen uitgekeken. Stand na stand met mogelijke aanpassingen voor je rolstoel, 3-wielerfiets, woning en dingen waar ik nog nooit aan had gedacht. Ik vond het de moeite waard om heen te gaan, terwijl ik maar weinig middelen/aanpassingen heb meegenomen. Maar het is fijn om te zien wat er allemaal mogelijk is als ik zo beperkt ben, dat ik het kan gebruiken. Daar ben ik ook in gesprek geraakt met vrijwilligers van de organisatie Leven 2.0.

Hun doel is;

'Stichting Mijn Leven 2.0 is er voor volwassenen die leven met een ziekte of lichamelijke beperking. We bieden inspiratie en ontmoetingen die voor iedereen toegankelijk zijn. Door mentale veerkracht te versterken, helpen we voorkomen dat mensen (ernstige) psychosociale problemen ontwikkelen'.

Ik had een fijn gesprek en werd geraakt door hun doel om ondanks je ziekte er toch een mooi leven van te maken. Leven 2.0 biedt een veelheid van (gratis) digitale activiteiten aan, zoals Online Ontmoeting (Elke keer staat een ander thema centraal. Aan de hand van korte filmpjes

wisselen we eigen ervaringen en tips uit. Het motto is: samen weten we meer en 'afkijken' helpt!. Maximaal 7 deelnemers), Inspiratiesessies (Het leven met ziekte of beperking is niet altijd makkelijk. Misschien voel je je onzeker. Of kan je je werk of hobby's niet meer doen. Wil je kijken of dat ook anders kan? Dan is een inspiratiesessie wat voor jou. In een gesprek met iemand die ook ervaring heeft met het leven met ziekte of beperking kun je samen nadenken over wat jouw leven prettiger kan maken) of mini-coaching. (Je kan samen met een ervaringsdeskundige aan de slag. Er zijn verschillende actief en jij kunt zelf kiezen met wie je aan de slag wilt. Kijk wie bij jou past.).

Ik heb een Inspiratiesessie bijgewoond en ben nu gevraagd om deze zelf te begeleiden. In september vindt de eerste keer plaats. Spannend maar leuk. Misschien zie ik iemand van jullie?

Maar om een lang verhaal kort te maken. De twee oprichtsters van Leven 2.0 hebben een boekje geschreven met daarin hun visie verwerkt en de inzichten die zij op



hebben gedaan in de afgelopen jaren. Een leuk boekje om te lezen, makkelijk te lezen en opgefleurd met inspirerende/lachwekkende illustraties, ervaringsverhalen en inzichtvragen om over na te denken.

Het boekje kost € 14,95 (inclusief verzendkosten) en is via hun site:

www.mijnleventweerpunt.nl
te bestellen. Doen!

<https://mijnleventweerpunt.nl/boek-stap-in-je-leven-2-0/>

Hetty Gruppen



KENNISMAKEN DOOR GIJS-JAN SCHOLTEN

Gijs-Jan Scholten gaat promotieonderzoek naar SCA1 doen

De redactie ontving van Gijs-Jan Scholten een bericht waarin hij zich voorstelt als onderzoeker in opleiding bij het LUMC in Leiden. Hij gaat promotieonderzoek naar SCA1 doen. Onderstaand stelt hij zich voor.

Mijn naam is Gijs-Jan Scholten en sinds februari werk ik als onderzoeker in opleiding aan het LUMC in Leiden. De komende jaren doe ik hier promotieonderzoek naar SCA1. In het laboratorium bouw ik voort op eerder onderzoek binnen het LUMC. We richten ons op nieuwe manieren om het schadelijke eiwit dat bij SCA1 betrokken is, specifiek te verlagen. Daarnaast onderzoeken we hoe dit soort medicijnen het beste toegediend kunnen worden.



Ik kijk uit naar de komende jaren bij het LUMC. Ik hoop niet alleen veel te leren, maar ook echt iets te kunnen bijdragen aan het onderzoek naar SCA1. Meer informatie en updates over ons werk zijn te vinden op de website: **<https://sca1research.nl/>**.

Het doel van de website is om patiënten en familieleden die te maken hebben met SCA1 te informeren. Op de website is informatie te vinden over de ziekte en over het onderzoek.

**Met vriendelijke groet,
Gijs-Jan Scholten**



Leven met Ataxie

Deze keer ontving de Redactie voor de rubriek 'Leven met Ataxie' een bijdrage van Hermine Nijboer-Oldhoff.

Wie: Hermine Nijboer-Oldhoff

Woonplaats: Elim, Drenthe

Leeftijd: 62 jaar

Gezinssituatie: Getrouwd, 6 kinderen

Diagnose: SCA2

Bijna 20 jaar geleden stapte ik naar de dokter omdat ik me afvroeg waar mijn onhandigheid vandaan kwam en na een gesprek met een neuroloog was de conclusie vrij snel getrokken; SCA2.

De neuroloog (dr. Brunt) voorspelde dat ik binnen 15 jaar in een rolstoel zou zitten en op dat moment besloot ik zolang ik nog kon zoveel mogelijk te gaan lopen. Ik kocht nog een hond en heb uren gewandeld. Halve dagen op pad met een rugzak. Toen ik daar niet meer genoeg aan had ben ik met een pakezeltje door Nederland getrokken en heb 2 pelgrimstochten gemaakt. Naar Santiago de Compostella en *the Walk of Wisdom* (een lange wandeltocht door Nederland).

Mijn moeder is jong overleden en nooit getest maar achteraf gezien komt het uit haar familie. Ik ben de nakomer uit een gezin van 7 en van de hele familie lijken alleen 1 zus en 1 nichtje het ook te hebben.

Situatie vroeger: Ik woon met mijn man en 5 grote honden al bijna 30 jaar in de mooiste provincie van Nederland,



Drenthe. Nadat we hier kwamen wonen met onze kinderen (ik ben moeder van 6 en waanzinnig trots) hebben we al snel een soort kinderboerderij gecreëerd met honden, katten, pony's, geiten, konijnen, kippen en cavia's. Het was nooit genoeg.

Situatie nu: Ik heb een komisch boek over de beestenboel geschreven (the Happy Hen) en als je goed oplet kun je tussen de regels door iets lezen over mijn worsteling met SCA. Inmiddels zijn de kinderen het huis uit en hebben we tot mijn verdriet de meeste dieren weg moeten doen omdat het te zwaar voor mij werd. Alleen de honden en poezen zijn gelukkig gebleven.

Nadat wij jarenlang riepen: "Ze heeft SCA maar doet er niks aan", moet ik bekennen dat het zo'n 7 jaar geleden begon toe te slaan. Inmiddels loop ik met een rollator.

Vervolg op volgende pagina >

Ik werd afgekeurd voor werk en omdat de kinderen ook net uit huis waren moest ik een nieuwe invulling voor mijn dagen verzinnen. Eerlijk gezegd kost me dat nog steeds moeite. Ik moet oppassen dat ik niet de hele dag achter de computer zit...

Hobby's: Gelukkig heb ik genoeg hobby's: verhalen schrijven, mijn honden, Wicca, fietsen (3-wieler), knutselen, kringlopen, popconcerten en rommelmarkten.

Conclusie: Natuurlijk is het jammer dat ik SCA heb maar ik vind dat ik geluk heb gehad. Het heeft lang geduurd voor het 'toesloeg' maar ik kan nog zoveel wel. Ik

heb een hartstikke lieve man om me te helpen en ik woon alsof ik elke dag met vakantie ben. Vrijwel al mijn dromen zijn uitgekomen en voor de laatste dingen heb ik een bucketlist. En zelfs daar kan ik soms nog iets van afstrepen.

Motto: *My plans are SCattered but my dreams never will be!!!*

*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 JOHN ZWETSLOOT

Regiodag Zuid van de Ataxie Vereniging

De Regiodag Zuid vond op 6 september plaats in Gilze. In de ochtend stond een betrekkelijk serieus onderwerp op het programma. Het ging hierbij om na te denken over de laatste fase van het leven en wat er praktisch geregeld kan worden. In de middag kwam ademcoach Ank Lambers ons vertellen hoe je met je adem kunt spelen om je iets beter te gaan voelen.

Ruud Bos van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) gaf uitleg over het nut van het aanmaken van een levenstestament en/of wilsverklaring. Wat is een wilsverklaring? Moet je hiervoor naar een notaris, of toch niet? Wat is de



Vervolg op volgende pagina >

functie of nut van een wilsverklaring? Hoe stel ik deze verklaring op en wat moet erin staan?

De NVVE wordt regelmatig geconfronteerd met mensen die denken dat als zij hun medische wensen, bijvoorbeeld een behandelverbod of een euthanasieverzoek, in een door de notaris opgesteld levenstestament hebben vastgelegd, alles goed hebben geregeld. Niets is minder waar, met vaak schrijnende situaties aan het levenseinde tot gevolg. De NVVE dringt er bij notarissen en consumenten op aan alleen materiële en financiële zaken in levenstestamenten op te nemen. Medische zaken daarin vastleggen biedt slechts schijnzekerheid, omdat de notaris daar helemaal niet over gaat. Bovendien werken notarissen vaak met standaardteksten waar artsen niets mee kunnen. Het advies van de NVVE is: leg medische wensen zelf vast in een wilsverklaring (al dan niet met hulp van de NVVE) en bespreek die met de naasten en de huisarts. Belangrijk is ook dat de wilsverklaring wordt opgenomen in het medisch dossier en dat die met enige regelmaat, afhankelijk van de

actuele gezondheid, wordt herbevestigd. Een extra argument om medische zaken niet via een levenstestament te regelen, is dat medische wensen soms aan verandering onderhevig zijn. De notaris zal een wijziging steeds in rekening brengen, terwijl dat helemaal geen geld hoeft te kosten. Laat het levenstestament een aanzet zijn tot nadenken over medische wensen in de aanloop naar het levenseinde. Het gesprek daarover moet gevoerd worden met de huisarts, niet met de notaris.

Een wilsverklaring legt vast wat iemand wel of niet wil op medisch gebied als die persoon zelf niet meer kan beslissen. Het geeft duidelijkheid aan artsen en familie over bijvoorbeeld reanimatie, euthanasie of behandeling bij ernstige ziekte. Zo wordt de kans kleiner dat er medische handelingen plaatsvinden die iemand niet wil. Er bestaan drie schriftelijke wilsverklaringen, namelijk:

1. Het behandelverbod

Hiermee kan aangegeven worden wanneer je geen medische behandeling meer wilt. Bijvoorbeeld geen operatie meer maar wel medicatie tegen pijn.

2. De volmacht

Welke persoon kan medische beslissingen nemen als je dat zelf niet meer kan?

Is een persoon gehuwd of heeft iemand een samenlevingscontract dan is de partner automatisch juridisch gevolmachtigde. Ben je zonder relatie? Kies dan liefst een persoon die jou goed kent.

3. Het euthanasieverzoek

Hierin vraag je de huisarts je te helpen sterven als je zo ziek bent dat je niet langer wilt leven. Het is nuttig om



Vervolg op volgende pagina >

regelmatig (bijvoorbeeld 1 x per jaar) deze euthanasiewens met uw huisarts te bespreken. Belangrijk om te weten is dat artsen niet verplicht zijn hieraan mee te werken. In dat geval zal uitgekeken moeten worden naar een andere arts om u te helpen.

Schriftelijke wilsverklaringen kunnen handgeschreven of getypt zijn. Wat het rechtsgeldig maakt is als er een naam en datum onder staan. De NVVE kan leden helpen met opstellen van hun tekst bij een gratis huisbezoek. Belangrijke vragen om aan uw huisarts te stellen zijn:

1. Hoe staat u tegenover een euthanasie verzoek?
2. Voldoet de tekst van mijn wilsverklaring voor u?
3. Hoe vaak zullen wij het euthanasieverzoek bespreken?



Ruud raadt aan om bij het opstellen van de medische wilsverklaring de familie te betrekken, zodat zij niet voor verrassingen komen te staan. Het is verstandig om deze

zaken nu alvast te regelen voor later. Heeft u moeite met het opstellen van een tekst die past bij uw situatie dan is er ook informatie te vinden op de website van de NVVE (www.nvve.nl) en op de website thuisarts.nl staan tips als u als onderwerp 'Levensseinde' intypt.

Bij de aansluitende lunch konden de aanwezige leden elkaar beter leren kennen en napraten over het ochtendprogramma.

In de middag kwam ademcoach Ank Lambers ons vertellen hoe je met je adem kunt spelen om je iets beter te gaan voelen. Ademhalen gaat automatisch, maar als je stress hebt met een snelle hoge ademhaling, kan je dit beïnvloeden door je ademhaling te vertragen. Langdurige stress leidt tot hoge ademhaling met als gevolg nek- en schouderklachten. Het goede nieuws is dat er - ook als er stress is - een methode is om je lichaam te ontspannen. De buikademhaling is een middel om tegen je lijf te zeggen 'ontspan maar'. Uiteraard is het daarbij belangrijk om op dat moment geen strakke broek of riem te dragen. Bij ontspannen ademhaling is circa 8x ademhalen per minuut voldoende. Ank geeft ook aan dat een gezonde ademhaling door de neus gaat. En als je langer uitademt dan inademt raakt je lichaam ontspannen. Ank geeft aan dat er op internet wel allerlei ademhalingsoefeningen te vinden zijn, maar dat je vooral niet te veel moet overdrijven. Ademhalen moet ontspanning blijven. Doe vooral wat het beste bij jou past. Voor verdere ontspanning kregen we een korte meditatieoefening en enkele ontspanningstips mee naar huis.

Ook na het middagprogramma kon nog even gezellig bijgepraat worden onder het genot van een drankje.



Verwachtingen

De vorige column ging over Acceptatie van je ziekte. Een belangrijk onderdeel van het accepteren en je kunnen aanpassen aan de nieuwe situatie zijn je (onbewuste) verwachtingen over hoe het zou moeten zijn en niet hoe het is. Een mooie zin uit mijn vorige column is 'De kunst bij acceptatie is om onderscheid te maken tussen de dingen die wij wel en de dingen die wij niet kunnen veranderen.'

Zodra onze verwachtingen niet overeenkomen met de feiten, ervaren we de feiten als 'het probleem'. Een lege batterij van je mobiel wordt een probleem als je verwacht een telefoongesprek te kunnen voeren. Maar als we ons verdiepen in het 'probleem', blijken niet de feiten het probleem maar het verschil tussen de feiten en onze verwachtingen, waardoor we de feiten als een probleem ervaren.

SCA is het probleem

Nee, het probleem is dat wij verwachten dat ons niets overkomt. 'Andere mensen overkomt iets, ons niet'. Deze levenshouding kom ik regelmatig tegen. En dan is het een grote tegenvaller als het leven iets anders voor je in petto heeft. "Waarom krijg ik kanker, ik heb altijd zo gezond geleefd" (alsof dat een garantie is).

Wat betekent 'verwachting'? Dat zijn de positieve beelden die wij hebben over hoe de werkelijkheid volgens ons zou moeten zijn. Niks mis met het hebben van verwachtingen, ze geven richting en

**We zien dezelfde feiten,
maar omdat we met andere
verwachtingen kijken zien
we een ander probleem.**

**OM
DENKEN**

houvast. Het is handig om te verwachten dat je gesprekspartner om 11:00 uur op de afgesproken tijd en plaats verschijnt. Onze samenleving zou volledig ontregeld raken zonder heldere verwachtingen. Maar als de dingen niet gaan zoals ze volgens ons zouden moeten zijn, dan ervaren we de werkelijkheid als een probleem. En dan is niet de SCA het probleem maar je verwachting dat jij geen SCA krijgt want 'ik leef zo gezond', 'ik sport heel veel', 'ik lijk (uiterlijk) niet op mijn vader/moeder', mijn broers/zussen en die hebben ook geen SCA enzovoort.

Volgens mij ben je pas in staat om te accepteren dat je SCA hebt als je je verwachtingen loslaat en de feiten omarmt. Ik heb SCA en hoe ga ik mijn leven nu vormgeven in plaats van blijven vechten tegen de feiten. Je wordt er doodmoe, ongelukkig en ongezellig voor je omgeving van en je gaat de wedstrijd nooit winnen!!!

Hetty Gruppen



Uitnodiging bijeenkomst regio West

**Zaterdag
28 maart
2026**

Wanneer: Zaterdag 28 maart 2026

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



Voorlopig programma

10:30 uur

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

11:00 uur

Interview met een lid van de vereniging over cognitief functioneren

11:30 uur

Deskundige over het cognitief functioneren bij Ataxie.

12:30 uur

Korte pauze

12:45 uur

Gezamenlijke lunch

13:45 uur

Oefeningen die ons cognitief functioneren aanscherpen.

13:45 uur

Indien de oefeningen in het ochtend-programma voldoende aan de orde zijn geweest: 'Het beleven van kunst met een fysieke beperking'. Het bezoek van musea kan voor mensen met Ataxie een ware uitdaging zijn. Toch zijn er manieren om ook bij een beperking van kunst te kunnen genieten.

14:45 uur

Een korte pauze

15:00 uur

Vragenuurtje aan de Ataxie Vereniging

15:45 uur

Hapje en drankje

16:30 uur

Afsluiting van de bijeenkomst.

Zodra de namen van de deelnemers aan het programma bekend zijn, zal het programma worden aangepast.

Aanmelding graag tot uiterlijk 14 maart 2026. Dit kan via:

g.kulker@ziggo.nl onder vermelding regio West met het aantal deelnemers en eventuele dieetwensen voor de lunch.

Graag tot ziens in de regio West!



Daar komen de wandelingen weer!

Algemene informatie van de wandelingen en met elkaar op de koffie

Iedere tweede zaterdag van de maand wordt, een 'wandeling' of 'op de koffie' met u, onze lotgenoten georganiseerd. Welkom zijn ook uw partners, duwers, vriend of vriendin. Maar zeker ook de rolstoelers en de eigenaar van de wandelvriend, de rollator! De wandelingen starten meestal om 12:00 uur en de eindtijd is meestal om 15:00 uur.

In verband met het aantal deelnemers op de meeste locaties graag aanmelden bij **elszwetsloot@gmail.com** of bel via **06 33 88 50 01**.

Een vrijwillige bijdrage voor onderzoek, is altijd welkom in de bekende hersenspaarpot. De agenda met de wandelingen en op de koffie, vindt u verderop in de krant bij de agenda.

En houdt u zaterdag 10 oktober 2026 vrij in uw agenda!

Dan komt er weer een gezellige en informatieve Familiedag aan! Meer verklappen we nog niet!

Els Zwetsloot





Meld u aan voor de Lotgenotenvakantie 2026!

Ook in 2026 organiseert de Ataxie Vereniging weer een Lotgenotenvakantie. Zie onderstaande informatie om u aan te melden en ook de oproep aan vrijwilligers die willen helpen bij de Lotgenotenvakantie.

Aanmelden deelname Lotgenotenvakantie 2026

Voor het komende jaar hebben we in Baarlo (Overijssel) weer een mooi en gezellig onderkomen vastgelegd. Tijdens de lotgenotenvakantie verblijven we van **zaterdag 20 tot vrijdag 26 juni 2026** in de accommodaties Polderzicht en de Hoeve.

De prijs voor deze geheel verzorgde week is komend jaar € 595,--.

Wil je mee met de lotgenotenvakantie? Meld je dan **voor 1 januari 2026** aan via: **lotgenotenvakantie@ataxie.nl**.

Na januari 2026 hoor je of je met ons mee op stap kunt. Als u deelneemt, is het aan te raden om een reis- en annuleringsverzekering af te sluiten.

Oproep extra vrijwilligers Lotgenotenvakantie 2026

Voor de bovenvermelde Lotgenotenvakantie 2026 kunnen wij nog hulp gebruiken. Onze vrijwilligers komen op vrijdag 19 juni in Baarlo bij elkaar om deze vakantieweek voor te bereiden. In deze week is het



belangrijk om voldoende vrijwilligers bij ons te hebben. Een persoon met zorgachtergrond is zeer welkom. Ook zoeken we vrijwilligers die drankjes en hapjes voor onze gasten willen verzorgen, rolstoel kunnen duwen, helpen met tafels dekken of met bereiden van de maaltijden. Bent u zo iemand of heeft u tips of vragen hierover? Laat het ons alstublieft weten!

Dat kan bij:

John Zwetsloot via email **john@ataxie.nl** of telefoon: 0165-55 31 15
of

Aukje Boerlage via email **aukje@ataxie.nl** of mobiel: 06 24 69 72 40



V.l.n.r.: Ilse, Jeanette, Bert en Berend

Jeanette Mens: “Ik vecht voor de toekomst van iedereen met Ataxie”

Ilse van Ree heeft Jeanette Mens geïnterviewd over haar actie om een crowdfunding te starten met als doel het onderzoeksteam van het RadboudUMC financieel te ondersteunen. Het motto van Jeanette is: “Ik vecht niet alleen voor mezelf en mijn familie, maar ook voor de toekomst van iedereen met Ataxie”. Hieronder haar relaas.

Van onwetendheid naar onzekerheid
Wanneer je hoort dat je een zeldzame

erfelijke hersenziekte hebt, verandert je leven voorgoed. Toch koos Jeanette Mens ervoor om niet bij de pakken neer te zitten. Ze zet zich actief in voor onderzoek naar Ataxie en wil meer bekendheid creëren voor mensen met Ataxie. In dit interview deelt ze haar verhaal, haar deelname aan baanbrekend onderzoek en haar motivatie achter een bijzondere crowdfundingactie.

Jeanette Mens (49) leeft met een zeldzame erfelijke hersenziekte: SCA type 3, vroeger ook wel ADCA genoemd. In haar familie

Vervolg op volgende pagina >

treft de ziekte meerdere generaties. "Mijn vader kreeg rond zijn 42^e de eerste klachten. Voor hem was de ziekte zijn grootste vijand. We mochten het er thuis niet over hebben. We groeiden op met het ziektebeeld, maar zonder de kennis."

Toen Jeanette 22 was, bleek na bloed-onderzoek dat ook zij - net als twee van haar broers - erfelijk belast was. Haar zus bleef gespaard. "Dat nieuws kwam hard aan, maar ik heb mijn vragen omgedraaid naar iets positiefs. Wat er ook gebeurt, ik wil blijven genieten. Mijn man en ik reizen graag en zoeken telkens naar wat nog wél kan. We hebben bewust geen kinderen gekregen, maar ik heb drie mooie bonusdochters en sinds kort zelfs een kleindochter. Voor hen blijf ik vechten."

Van onzekerheid naar erkenning

De eerste klachten merkte Jeanette in 2014. "Ik begon te zwalken en was snel uit balans. In het begin word je niet serieus genomen. Mensen denken dat je overdrijft of gewoon moe bent. Dat doet pijn."

Uiteindelijk werd ze doorverwezen naar het Radboudumc in Nijmegen, het landelijke expertisecentrum voor Ataxie. Daar kwam ze onder behandeling van dr. Bart van de Warrenburg en zijn team.

"Ik kom al acht jaar jaarlijks bij hem op controle. Het Radboud betekent veel voor mij, ze kijken verder dan de ziekte alleen. Daarom wil ik via mijn crowdfundingactie juist ook dit onderzoeksteam financieel ondersteunen."

De hoop van het VICO-onderzoek

Via dr. van de Warrenburg werd Jeanette gevraagd deel te nemen aan het internationale VICO-onderzoek, waarin een nieuw onderzoeksmiddel wordt getest, genaamd VO659, dat mogelijk de oorzaak van Huntington, SCA1 en SCA3

kan aanpakken. "Er deden mensen mee uit verschillende landen. Ik was de eerste vrouw ter wereld die de medicatie kreeg toegediend. Dat vond ik spannend, maar het gaf me ook hoop. Te ervaren dat je het middel verdraagt, betekent dat er een stap vooruit is gezet."

De onderzoeksdagen waren intensief: "Je wordt dag en nacht gecontroleerd, krijgt allerlei metingen en scans, maar ik voelde me in goede handen. Mijn buddy Heidy en de artsen stonden altijd klaar. Het gaf een gevoel van veiligheid en erkenning. Zo'n onderzoekstraject laat zien hoeveel inzet en zorg er nodig is om een behandeling voor elkaar te krijgen."

Meer bekendheid én steun

Deelname aan het onderzoek heeft Jeanette diep geraakt. "Voor mij staat dit symbool voor hoop. Hoop voor mezelf, mijn broers, neefjes, nichtjes, voor alle families met Ataxie. Daarom wil ik iets terugdoen." Ze startte een crowdfundingactie om meer bekendheid te geven aan ADCA/SCA en om concrete doelen te steunen. "Ik hoop geld op te halen voor het onderzoeksteam in Nijmegen, zodat ze verder kunnen met studies naar Ataxie. Daarnaast wil ik Fysio Domstad in Utrecht helpen met de aanschaf van een projector voor op de loopband. Daarmee kunnen mensen met Ataxie of Parkinson doelgericht oefenen om hun balans en loopvaardigheid te verbeteren."

In veel revalidatiecentra wordt al gewerkt met geavanceerde looptrainingssystemen, maar deze zijn kostbaar en alleen binnen het revalidatiesysteem beschikbaar. Jeanette wil juist bijdragen aan een oplossing die laagdrempeliger en breder inzetbaar is: een flexibele, verrijdbare projector die op een loopband, mat of vloer

Vervolg op volgende pagina >

kan projecteren. Door de aanschaf van een dergelijke projector voor Fysio Domstad in Utrecht te steunen, helpt Jeanette om deze innovatieve trainingsvorm ook buiten de muren van de revalidatiecentra toegankelijk te maken.

Jeanettes wens is dat haar initiatief een inspirerend voorbeeld wordt voor andere fysio praktijken door heel Nederland: "Hopelijk motiveert het zo ook andere praktijken om een vergelijkbare projector aan te schaffen, zodat uiteindelijk meer mensen met Ataxie in verschillende regio's kunnen profiteren."

Daarnaast deelt Jeanette haar ervaringen tijdens lezingen en trainingen voor zorg-professionals. "Ik wil dat fysiotherapeuten en artsen Ataxie eerder herkennen, zodat mensen sneller de juiste hulp krijgen. Elk stukje bewustwording helpt."

Een strijd die hoop geeft

Dat het voor zeldzame ziektes moeilijker is om onderzoek te financieren, vindt Jeanette frustrerend. "Zolang er geen groot commercieel belang is, gaan onderzoeken trager. En dat doet pijn. Elk leven telt. We verdienen dezelfde kansen als mensen met bekendere ziektes."

Toch blijft ze positief. "Ik wil laten zien dat je ondanks alles nog iets kunt betekenen. Ik vecht niet alleen voor mezelf, maar voor de toekomst van onze familie – en voor alle mensen met Ataxie. Hoop is het krachtigste medicijn dat er is."



Naast haar actie heeft Jeanette ook haar verhaal in een lied vertaald. "Ik heb geprobeerd mijn gevoelens en hoop in muziek om te zetten."

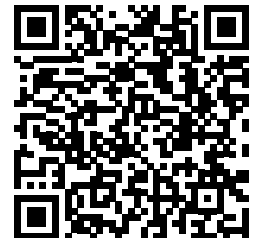
Haar nummer is sinds eind juli 2025 te beluisteren en te downloaden op Spotify. <https://open.spotify.com/track/7II08Bi5MPRXgCjXofWk3w?si=QyEbzs-WTPqFUS6kvmIvHg>

Of gebruik de QR-code:



Wie Jeanette's initiatief wil steunen, kan terecht op <https://www.doneeractie.nl/je-zal-het-maar-hebben-de-hersen-ziekte-adca-sca/-103041>,

Of gebruik de QR-code:





Hidden Disabilities Sunflower

Op het programma van de Jaarvergadering van de Ataxie dit jaar in Nijkerk stond een aankondiging van een presentatie door Maureen de Mooy-Schreuder over 'Hidden Disabilities Sunflower'. Door deze presentatie werd ik zo geïnspireerd, dat ik vind dat ook zij, die er niet bij konden zijn, moeten weten wat Maureen heeft verteld. Ik heb er daarom een stukje over geschreven.

Maureen vertelde eerst kort over zichzelf en dat ze als purser bij KLM werkt. En dat ze zich sinds vier jaar naast vliegen - samen met haar collega Kees Hoekstra - inzet voor Hidden Disabilities Sunflower". Hidden Disabilities Sunflower is ontstaan in 2016. In die tijd viel het het personeel van luchthaven Londen Gatwick op dat de groep mensen met een niet-zichtbare aandoening of handicap steeds groter werd en dat daarvoor regelmatig problemen ontstonden, hoofdzakelijk door misverstanden en onbegrip. Men vroeg zich af of er iets ontwikkeld kon worden, waardoor mensen met een niet-zichtbare aandoening of handicap voor het personeel herkenbaar zouden zijn. Daarvoor zijn toen het Sunflower keycord bedacht, een groen keycord met gele zonnebloemen en het groene polsbandje met zonnebloemen.

Het personeel van de luchthaven werd geïnformeerd/opgeleid om te begrijpen wat het keycord betekent. Het werd een mega succes en al snel volgden alle andere Engelse luchthavens. Het personeel krijgt een korte training van 7,5 minuut zodat zij weten wat een niet-zichtbare aandoening of handicap is. Deze korte training krijgt een vaste plek binnen het bedrijf zodat het fundament van



Sunflower gewaarborgd is.

In korte tijd werd het initiatief uitgebreid binnen de UK naar het Openbaar Vervoer, supermarkten, ziekenhuizen, musea en theaters. Ook in België en Nederland (h)erkenneren inmiddels 450 bedrijven en instanties het Sunflower keycord, van musea en bioscopen tot poppodia, concertzalen en winkels. Overal waar mensen samenkomen ontstaat er verbinding en daar kan Sunflower positief aan bijdragen. Inmiddels dragen bijna 60.000 mensen in Nederland het keycord. Het initiatief draagt bij aan de ondersteuning van het VN-Verdrag-Handicap. Dat verdrag verplicht overheden en maatschappelijke organisaties om inclusie en toegankelijkheid te bevorderen. Het zichtbaar maken van niet-zichtbare aandoeningen of beperkingen helpt om samen invulling te geven aan die verantwoordelijkheid. Belangrijk om te vermelden is dat je geen voorrang, korting of privileges krijgt.

Door het keycord te dragen geeft de drager aan aan een niet-zichtbare aandoening of beperking te hebben en misschien iets meer tijd of hulp nodig te hebben, zonder uit te hoeven leggen waarom. Het keycord kan niet

Vervolg op volgende pagina >

alleen voor Ataxie-patiënten iets betekenen, ook mensen met bijvoorbeeld autisme, een angststoornis, chronische pijn, Niet-Aangeboren Hersenletsel (NAH), Alzheimer of dementie, depressies, ADHD en PTSS kunnen er baat bij hebben. Mensen die het keycord dragen zeggen zich meer ontspannen te voelen. Er wordt namelijk niet gevraagd naar diagnoses of medische documenten, het enige is dat het dragen van het koord (h)erkend wordt en dat er gevraagd kan worden: "Kan of mag ik u helpen?". Het lijkt zo eenvoudig, maar de realiteit laat zien dat deze manier van zichtbaar maken wat onzichtbaar is, hard nodig is. Door middel van dit initiatief worden mensen in hun kracht gezet, zonder dat ze alles moeten vertellen. De drager bepaalt ook zelf waar en wanneer hij/zij het keycord of het armbandje draagt. Het mooie is dat het initiatief relatief snel en makkelijk te verspreiden is. Veel deelnemende bedrijven en instanties doen dat via hun nieuwsbrief, intranet of een meeting met leidinggevenden.

In Nederland is Hidden Disabilities Sunflower al op ruim 1.250 locaties zichtbaar. Er zijn momenteel bijna 60 duizend mensen die een keycord dragen en dit aantal neemt per maand met 500 tot 700 dragers toe. Wereldwijd zijn er vijf miljoen mensen die een keycord dragen. Op de luchthaven Schiphol is het keycord gratis te verkrijgen, maar alleen als je gaat reizen op de dag dat je vertrekt. Ook kun je gratis speciale assistentie aanvragen via **assistentie@airportcaddy.nl**. Je kunt aan het keycord een kaartje hangen, met daarop in grote letters bv de tekst "ik heb Ataxie" en op de achterkant een korte uitleg van maximaal drie zinnen wat dat betekent of waar je behoefte aan hebt. Het keycord en het kaartje zijn te bestellen op de Nederlandse website **www.hdsunflower.com/nl** via de optie 'winkel/webshop' rechtsboven. Op deze website is ook meer informatie te vinden.

Het algemene emailadres is:
info_nl@hdsunflower.com.

Maureen vertelde dat mensen weleens vragen waarom er een keycord voor nodig is. Het antwoord is "omdat je aan de buitenkant niet kunt zien wat iemand aan de binnenkant ervaart" en, zoals een Sunflower drager het eens verwoordde: "het is mijn stem, zonder mijn stem te gebruiken". Wanneer iemand bijvoorbeeld bevangen wordt door een angstaanval of een andere niet-zichtbare aandoening/handicap/beperking heeft waardoor hij/zij zich minder goed verstaanbaar kan maken, kan de (h) erkenning van een keycord een uitkomst zijn. Het gaat er dus vooral om dat personeel de betekenis van het Sunflower keycord leert kennen.

Tot zover de presentatie van Maureen. Ik ben enthousiast over dit krachtige initiatief waarbij mijn omgeving discreet wordt gewezen op het eventueel verlenen van hulp, ondersteuning of meer tijd vanwege mijn niet-zichtbare aandoening, handicap of beperking. Zelf had ik het prettig gevonden als ik van het Sunflower keycord had gehoord in de beginfase van mijn Ataxie. In die tijd struikelde en viel ik weleens zonder dat ik wist waardoor dat kwam en ik begon onzeker te lopen. Ik kreeg moeite met het nemen van bochten, waarmee ik in de supermarkt met mijn winkelwagen soms letterlijk 'uit de bocht vloog' en tegen iemand aanbotste. Ook maakten mensen weleens een opmerking over mijn manier van lopen. Eenmaal vroeg iemand zich letterlijk en hoorbaar af of ik op dit tijdstip al dronken was. Het was pas 11 uur 's ochtends. Ik ben van plan om het Sunflower keycord te gaan dragen wanneer ik me ga begeven in een situatie waarvan ik weet dat die spanning of onzekerheid kan oproepen. Ik denk dat ik me erdoor gesteund zal gaan voelen.



Agenda december 2025 - juni 2026

Donderdag 10 december **Dutch Ataxie symposium 2025**

Van 09:30 tot 17:30 uur
LUMC Albinusdreef 2, Leiden
Kijk voor verdere informatie op de website van de Ataxie Vereniging

13 december 2025 **Op de koffie bij.... 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 bij... met Monique**

Koetshuis Beerscho
De Holle Bilt 6
3732 HM De Bilt

Zaterdag 14 februari 2026 **De limburgsevlaai Stadhoes!**

Plats 1
6101 AP Echt

Zaterdag 14 maart 2026 **Op de koffie bij...**

Nog niet bekend, houdt u de Ataxie website in de gaten!

Zaterdag 28 maart 2026 **Regiodag West**

De Eendenkooi Kooikerplein 1
Zoeterwoude-Rijndijk

Zaterdag 11 april **Land van Fluweel met Jan d M.**

Belkmerweg 65
1753 GD Sint Maartensvlotbrug

Zaterdag 9 mei **Panoramahoeve met Hans M.**

Panoramaweg 23
6721 MK Bennekom

Zaterdag 20 tot vrijdag 26 juni **De jaarlijkse Lotgenotenvakantie 2026**

Accommodaties Polderzicht en de Hoeve
Baarlo Overijssel. Zie voor verdere informatie de oproep in deze krant

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**.



Wist Je?

- ... Ilse van Ree sinds september stagiair bij de Ataxie Vereniging is? Ze gaat zich bezig houden met de communicatie binnen en buiten de vereniging?
- ... Ilse de redactie heeft geholpen met het organiseren en uitwerken van een interview?
- ... Ilse ook al een verslag van dat interview heeft geschreven en dat verslag nu al in de Ataxie Krant staat?
- ... het een interview was met Jeanette Mens die als eerste vrouw van de wereld heeft meegedaan aan het VICO-onderzoek bij het RadboudUMC.
- ... Jeanette een crowdfundingactie is begonnen om het onderzoeksteam van het RadboudUMC te ondersteunen?
- ... de redactie melding kreeg van een wandelgroep "De Antilopen". Bij navraag bleek dat zij vanaf het allereerste begin als een vriendengroep meelopen met de wandelingen van Els.
- ... de volgende lotgenotenvakantie van 2026 alweer aangekondigd is?
- ... de volgende lotgenotenvakantie in Baarlo Overijssel wordt gehouden?
- ... het bestuur nog vrijwilligers zoekt die willen meedenken en meewerken aan de organisatie van diverse verenigingsactiviteiten?
- ... de vereniging vrijwilligers uit Oost-Nederland zoekt 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'?
- ... ook de eindredacteur een vrijwilliger zoekt om samen de Ataxie Krant te verzorgen?

De kopij en beeldmateriaal voor de nieuw Ataxie Krant moet **uiterlijk op 1 februari 2026** bij de redactie binnen moet zijn. Stuur jouw artikel, liefst met een afbeelding (jpg) in een hoge resolutie, naar **redactie@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 Samen-
werkende 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