



## Nieuws van het bestuur



### Ten eerste de allerbeste wensen voor 2026!

Het zal naar alle waarschijnlijkheid een spannend jaar worden in de onderzoekswereld... Op 10 december 2025 werd het ataxie symposium gehouden in Leiden. Het was super gaaf om te zien dat er zo veel, ook jonge onderzoekers zich bezig houden met de ziekte ataxie en heel erg hun best doen om zoveel mogelijk te ontdekken. Zie hierover ook een stukje verderop in deze nieuwsbrief en later ook nog een uitgebreider verslag in de eerst volgende krant.

Verder begint dit jaar met een goed bericht! Onze voorzitter, Gerard Ros, is inmiddels dusdanig opgeknapt dat hij weer online aansluit bij de bestuursvergaderingen! Welkom terug Gerard!

Vanaf het tweede kwartaal 2026 gaat het bestuur zich bezig houden met het opstellen van een nieuw beleidsplan, die per januari 2027 in zal moeten gaan. Graag zouden wij **onze leden** hierbij willen betrekken! Lijkt het je nou leuk om input te leveren voor dit nieuwe beleidsplan en wil je hier actief bij betrokken worden? Geef je dan op door een mail te sturen naar [velseboers@ataxie.nl](mailto:velseboers@ataxie.nl)



Wil je vooraf weten waar je "JA" tegen zegt en zien hoe het huidige beleidsplan eruit ziet? Klik dan op deze [LINK](#).

Sabrina Velseboer, vicevoorzitter

### Uitnodiging algemene ledenvergadering 2026

Op zaterdag 30 mei zijn onze leden en donateurs welkom voor de algemene

Iedenvergadering (ALV). U bent welkom voor de inloop vanaf 10.30 uur; de vergadering begint om 11.00 uur. De ALV wordt gehouden in De Schakel, Oranjelaan 10 te Nijkerk. Na de presentatie van de jaarcijfers wordt u een lunch aangeboden. Het middagprogramma wordt z.s.m. bekend gemaakt. Informatie hierover volgt op de website en in de Ataxie krant van maart 2026.



---

#### Het Bestuur bestaat uit:

Voorzitter: Gerard Ros

Vice-voorzitter: Sabrina Velseboer

Penningmeester: John Zwetsloot

Secretaris: Bernadette Zandkuijl

Algemeen lid: Ruud Hoevenagel

#### Adviseurs:

Algemeen adviseur: Hanna Idema

Jeugdzaken: Johan van Eldik

Beleidsstukken: José Kools

---

### **Gerard Kulker vertrekt als vrijwilliger van de Ataxie Vereniging Nederland**

*Na een jarenlange inzet voor de vereniging heeft Gerard Kulker besloten zijn taken als vrijwilliger neer te leggen. In juni 2024 had hij de voorzittershamer al overgedragen aan Gerard Ros, de nieuwe voorzitter. In de periode daarna bleef hij nog actief op verschillende fronten binnen de vereniging, waaronder ook als adviseur voor het bestuur.*

*Nu is de tijd aangebroken dat hij heeft aangegeven ruimte te willen laten aan het nieuwe bestuur.*

*Het bestuur heeft aangegeven het besluit van Gerard te respecteren en hem te danken voor zijn tomeloze passievolle inzet en energie voor de vereniging en wenst hem nog vele mooie jaren in goede gezondheid met Margreet.*

*Gerard blijft nog wel lid van de vereniging en zal de organisatie van regio west 2026 nog op zich nemen. Tevens wenst hij iedereen succes met de verdere inzet voor de Ataxie Vereniging Nederland.*



---

### **Oproep vanuit het bestuur**

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



---

Nieuws over onderzoek



---

### **Dutch Ataxia Research Symposium (DARS) 2025**

Op 10 december 2025 vond in het LUMC in Leiden de derde editie van het Dutch Ataxia Research Symposium (DARS) plaats. Wetenschappers, klinici en patiëntenvertegenwoordigers kwamen hier samen om kennis te delen en samen te

werken aan betere zorg en toekomstige behandelingen voor ataxie. Dr. David Pellerin uit Miami hield een inspirerende presentatie over de genetische en moleculaire achtergrond van SCA27B. Hoewel dit relatief nieuw ontdekte ataxievorm is, helpen zulke inzichten om spinocerebellaire ataxieën in brede zin beter te begrijpen. De onderzoekers deelden deze dag hun resultaten met collega's en er was volop gelegenheid om ervaringen uit te wisselen.

De dag eindigde met prijzen voor de beste presentatie en poster, gesponsord door de Ataxie Vereniging Nederland. Het Symposium 2025 liet zien hoe waardevol de samenwerking is binnen het ataxieveld. Een uitgebreider verslag volgt in de Ataxie Krant van maart 2026.



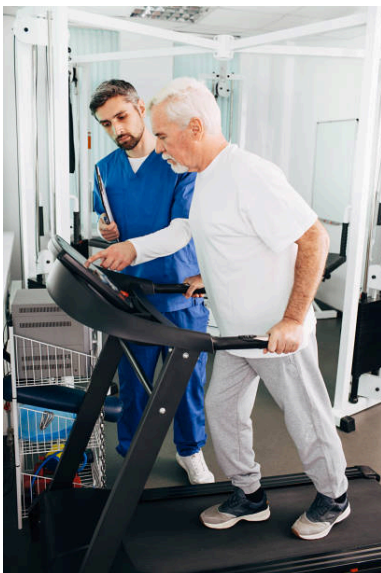
Evenement(en)



## Scholingdatum Ataxie voor paramedici - 7 mei 2026

In samenwerking met ParkinsonNet is een e-learning over ataxie beschikbaar. Heeft u een fysio- of oefentherapeut die meer wil leren over de therapie van deze aandoening? Stuur dan a.u.b. dit bericht over scholing aan uw behandelaar door.

Ataxie is een zeldzame neurologische aandoening met een complex ziektebeeld. Revalidatie en paramedische interventies kunnen klachten verminderen en de kwaliteit van leven verbeteren. Welke behandelmogelijkheden er zijn leert u tijdens de praktijkdag in het Radboudumc te Nijmegen op donderdag 7 mei 2026.



De doelgroep van deze scholing zijn ergotherapeuten, fysiotherapeuten en logopedisten. Deze paramedici kunnen zich voor deze scholing inschrijven via onderstaande link van ParkinsonNet. Zij hoeven hiervoor geen lid te zijn van het ParkinsonNet.

### Inhoud

De scholing bestaat uit twee onderdelen. Een e-learning bestaande uit vier online colleges waarin u basiskennis opdoet over ataxie. En daarop volgend de praktijkdag van 7 mei waarin functionele diagnostiek en behandeling van ataxie centraal staan. Voordat u aan de slag gaat met de praktische vaardigheden, is het van belang eerst basiskennis op te doen met de e-learning ataxie. Deze e-learning is inbegrepen in deze scholing, u hoeft zich hier niet apart voor in te schrijven.

### Leerdoelen / na de cursus weet u:

Hoe u functionele diagnostiek toepast.

Welke revalidatie-interventies er mogelijk zijn bij ataxie.

Wat de behandelmogelijkheden en verwijscriteria voor paramedici zijn.

Welke andere specialismen ook betrokken zijn bij specifieke ataxie-klachten.

Wat het belang is van samenwerken in het zorgnetwerk rondom iemand met ataxie. Er kunnen op 7 mei maximaal 22 personen deelnemen aan deze scholing.

Aanmelden kan via <https://mijn.parkinsonnet.nl/Webshop?id=a1CQD000006GIYz>

## Collecteweek Hersenstichting 2026

Al jaren collecteren leden van de Ataxie Vereniging tijdens de collecteweek van de Hersenstichting om geld op te halen voor de Hersenstichting en de eigen vereniging. Deze inzet is ontzettend waardevol, want zo zetten we ons samen in voor gezonde hersenen voor iedereen. De collecteweek voor de Hersenstichting staat dit jaar gepland van 26 januari t/m 31 januari 2026.



Hersenstichting



Zoals waarschijnlijk bekend ontvangt de Ataxie Vereniging 50% van de **online** organisatiebus opbrengst. Maar belangrijk om te weten: de 50%-regeling geldt helaas niet meer voor opbrengsten van leden die huis-aan-huis collecteren of met een persoonlijke online collectebus. Hieronder vind je de link en QR-code naar de digitale collectebus van de Ataxie Vereniging. Deze link en/of code kan uiteraard worden gedeeld via social media en/of email. Organisatiebus link: <https://herenstichting.digicollect.nl/ataxie-vereniging-nederland>



### Bijeenkomst regio West 2026

Datum: zaterdag 28 maart 2026  
De Eendenkooi, Kooikerplein 1  
2382EG Zoeterwoude-Rijndijk



#### Voorlopig programma

10:30 uur : Ontvangst 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 ochtendprogramma 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 via [g.kulker@ziggo.nl](mailto: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  
Ger Ligtvoet en Gerard Kulker

## LOTGENOTENVAKANTIE 2026

Voor dit jaar hebben we in Baarlo (Overijssel ) weer een mooi en gezellig onderkomen vastgelegd. Tijdens de lotgenotenvakantie verblijven we van zaterdag 19 tot vrijdag 26 juni 2026 in de accommodaties Polderzicht en de Hoeve. De prijs voor deze geheel verzorgde week is dit jaar € 595,--.

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



### Oproep extra vrijwilligers Lotgenotenvakantie 2026 VRIJWILLIGERS GEVRAAGD !

In de week van 19 tot 26 juni 2026 gaat de Ataxie Vereniging met ca. 20 gasten op Lotgenotenvakantie.

In deze week is het belangrijk om voldoende vrijwilligers bij ons te hebben..

Kent u wellicht iemand die ons in deze week zou kunnen ondersteunen ? Wij zoeken vrijwilligers die drankjes en hapjes voor onze gasten willen verzorgen, rolstoel kunnen duwen, helpen met tafels dekken of met bereiden van de maaltijden.

Ook een persoon uit de zorg is welkom. Ben u zo iemand of heeft u tips of vragen hierover? Laat het ons aub weten! Dat kan bij;

John Zwetsloot via email [john@ataxie.nl](mailto:john@ataxie.nl) of tel. 0165 – 553115 of  
Aukje Boerlage via email [aukje@ataxie.nl](mailto:aukje@ataxie.nl) of GSM: 06 24697240

---

TIPS



---

[De website](#)

Als u op de hoogte wilt blijven van wat er speelt binnen de vereniging of wat er georganiseerd wordt

bezoek dan regelmatig de website. Nieuwe medisch wetenschappelijke ontwikkelingen zijn vaak als eerste op de website te vinden.

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

Veel brochures en folders etc. zijn ook te downloaden. Check deze pagina eens: <https://ataxie.nl/wat-is-cerebellaire-ataxie/>, is ook interessant voor zorgverleners zoals uw huisarts of fysiotherapeut

Wist u dat de Ataxievereniging een [eigen YouTube](#) kanaal heeft met allerlei interessante films

De [interactieve zorgkaart](#) heeft weer een update gekregen. De therapeuten die mee gaan doen met de Ataxie dag dit jaar worden toegevoegd aan de kaart.



## De Zorgkaart op onze homepage

In april 2025 heeft er weer een training voor paramedici plaats gevonden. N.a.v. deze dag en de deelnemers hieraan is [de Zorgkaart](#) weer aangepast en geüpdatet.

Hierbij een oproep aan iedereen om eventuele toevoegingen, aanpassingen en/of andere mutaties door te geven aan [webpagina@ataxie.nl](mailto:webpagina@ataxie.nl) of gebruik het [formulier](#) van de website. We willen voorkomen dat er zorgverleners niet of onterecht op staan.

Er zijn drie categorieën:

Fysiotherapeuten en oefentherapie; logopedisten en ergotherapeuten.



## Wist je dat...



- **dat ons erelid Gerard Kulker regelmatig een column schreef voor onze website [hier leest u zijn laatste bijdrage](#). Helaas stopt Gerard hiermee.**
- **we nu zoeken naar een nieuwe blog/column schrijver voor de website**
- **er weer een aanrader is binnengekomen voor een vakantie adresje: [www.vakantiehuissandra.nl](http://www.vakantiehuissandra.nl). Geweldige faciliteiten.**
- **de deadline voor kopij voor de Ataxie krant 1 februari 2026 is. Mailen naar [redactie@ataxie.nl](mailto:redactie@ataxie.nl)**
- **kopij voor de nieuwsbrief naar [lambalgen@ataxie.nl](mailto:lambalgen@ataxie.nl) of [nieuwsbrief@ataxie.nl](mailto:nieuwsbrief@ataxie.nl) mag worden gestuurd**
- **aanmelden als lid, vrijwilliger en/of extra doneren nu veel eenvoudiger is, digitaal via onze website [www.ataxie.nl](http://www.ataxie.nl). Inmiddels al wel ca. 300 keer gebruik van gemaakt.**
- **het telefoonnummer van de lotgenotentelefoon is 0617870448**
- **als u een lot voor de [vriendenloterij koopt via/voor de Ataxie vereniging](#) maakt u kans op mooie prijzen en de vereniging ontvangt voor elk lot een mooi bedrag.**
- **jongeren online bijeenkomsten wordt nu beheerd door [hanna@ataxie.nl](mailto:hanna@ataxie.nl)**
- **de ledenadministratie telefonisch bereikbaar is: 0344 849 221 of via email: [ledenadministratie@ataxie.nl](mailto:ledenadministratie@ataxie.nl)**
- **dat er een toilet pas bestaat waarmee u wellicht sneller wordt toegelaten in winkels of cafe's etc. om gebruik te maken van de toilet**

Medisch  
Toilet pas  
Nederland



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



## Activiteiten met ADCA



*Betrokken en veerkrachtig*

Iedere 2e zaterdag van de maand staat vast, een wandeling of "op de koffie" met u, onze lotgenoten. Start 12.00 uur eindtijd ongeveer 15.00 uur.

Welkom zijn ook uw partners, duwers, vriend of vriendin en zeker ook de rolstoelers en de eigenaar van de wandelvriend, de rollator! Een vrijwillige bijdrage voor onderzoek is altijd welkom in de bekende hersenspaarpot.

We kunnen nog steeds vrijwilligers gebruiken die iets willen organiseren. Misschien zijn er mensen die nieuwe activiteiten willen opzetten.

Lotgenoten ontmoetingen met een vrijblijvend karakter zoals bijv.

huiskamerontmoetingen. Graag contact opnemen met Els Zwetsloot, die alle wandelingen en 'Op de koffie' coördineert. Dit kan via haar e-mail

[elszwetsloot@gmail.com](mailto:elszwetsloot@gmail.com) of telefoon 06 33 88 50 01.

### Ieder kwartaal

19:30: Online

Jongerenbijeenkomst

Hoe doe je mee? Door mij een mail te sturen [hanna@ataxie.nl](mailto:hanna@ataxie.nl)

### Zaterdag 14 maart 2026

Nog niet bekend. Iedere

2<sup>e</sup> zaterdag van de maand staat vast, Een wandeling of "op de koffie" met u, onze lotgenoten. Start 12.00uur eindtijd 15.00uur.

### Zaterdag 28 mrt 2026

Regiodag west.

De Eendenkooi, Kooikerplein 1  
2382EG Zoeterwoude-Rijndijk  
Opgeven bij [g.kulker@ziggo.nl](mailto:g.kulker@ziggo.nl)

### Zaterdag 11 april 2026

Wandelen met Els.

Land van Fluweel met Jan d M.  
Belkmerweg 65  
1753GD, Sint Maartensvlotbrug  
[elszwetsloot@gmail.com](mailto:elszwetsloot@gmail.com) of 06  
33885001

### Zaterdag 30 mei 2026

algemene ledenvergadering 2026  
inloop vanaf 10.30 uur; de  
vergadering begint om 11.00 uur.  
De ALV wordt gehouden in De  
Schakel, Oranjelaan 10 te Nijkerk.

### Zaterdag 13 juni 2026

Wandelen met Els.

Stadhoe, De limburgsevlaai!

Plats 1, 6101 AP Echt

[elszwetsloot@gmail.com](mailto:elszwetsloot@gmail.com) of 06  
33885001

Lotgenotenvakantie Baarlo 19 juni  
-26 juni

Jongerenweek 31aug - 4 sept

PM.

Medio april **Regiodag oost**

Medio mei **Naastendag** en

**ouder-kinddag**

**Regiodag zuid** 5 september

2026?

**Familiedag 2026** is gepland op  
10 oktober

Zaterdag 9 mei 2026

Wandelen met Els.

Panoramahoeve met Hans M.

Panoramaweg 23

6721MK, Bennekom

[elszwetsloot@gmail.com](mailto:elszwetsloot@gmail.com) of 06  
33885001

Niet alle evenementen zijn nog  
helemaal uitgewerkt. Houd in  
ieder geval de datum van uw  
keuze vrij en houd de website,  
krant en social media goed in de  
gaten.

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

---

Copyright © 2026 Ataxie Vereniging Nederland  
[info@ataxie.nl](mailto:info@ataxie.nl)

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

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



Facebook



Twitter



LinkedIn



Mail



**ADCA/Ataxie Vereniging Nederland**

Patiëntenvereniging Autosomaal Dominant Cerebellaire  
Ataxie Vereniging Nederland

[info@ataxie.nl](mailto:info@ataxie.nl)

[www.ataxie.nl](http://www.ataxie.nl)



---

This email was sent to <<Email Address>>

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

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

