

De Ataxie KRANT

Ataxie Vereniging Nederland

Nummer

1

maart 2026
jaargang 33

De vrijwilligersdag
Ataxie Vereniging
Nederland

pagina 6

Column 'Leven
met Ataxie': Lieke
Embrechts

pagina 16

WhatsApp groep
SCA3: alive and
kicking

pagina 21

A
D
C
ATAXIE



INHOUD



De vrijwilligersdag
Ataxie Vereniging
Nederland

Column 'Leven
met Ataxie':
Lieke Embrechts



WhatsApp groep
SCA3: alive and
kicking



EN VERDER

- Voorwoord **1**
- Van het Bestuur **2**
- Leden gezocht voor de wetenschapscommissie **3**
- Dutch Ataxia Research Symposium 2025, een sterke samenwerking **4**
- Column Ko Colijn: Een mantelzorgloos tijdperk **8**
- Daar komen de wandelingen weer! **9**
- Overzicht giften aan Ataxie Vereniging in 2025 **9**
- Mijn ervaringen met de revalidatie poli **10**
- Boekbespreking Hetty Gruppen **13**
- Overzicht van belastingvoordelen voor mensen met een chronische ziekte **14**
- Uitnodiging bijeenkomst regio West **15**
- Column Hetty Gruppen: Sneeuw **18**
- Betere informatie over autorijden met een hersenaandoening **19**
- Scholingdatum Ataxie voor paramedici **20**
- Vrijwilliger uitgelicht: Aukje Boerlage **22**
- Mantelzorg bij Ataxie: altijd 'aan' en vaak zwaar **23**
- Verslag van mijn Fietsdag naar Dortmund **25**
- Agenda maart-oktober 2026 **27**
- Wist je dat...? **28**
- Colofon **29**



BESTUUR EN INFORMATIE

Patiëntenvereniging Ataxie Vereniging Nederland

Bestuur:

Voorzitter: Gerard Ros

Vice-voorzitter: Sabrina Velseboer

Penningmeester: John Zwetsloot

Algemeen lid: Ruud Hoevenagel

Secretaris: Bernadette Zandkuijl

Adviseurs:

Algemeen adviseur: Hanna Idema

Lid Jeugdzaken: Johan van Eldik

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



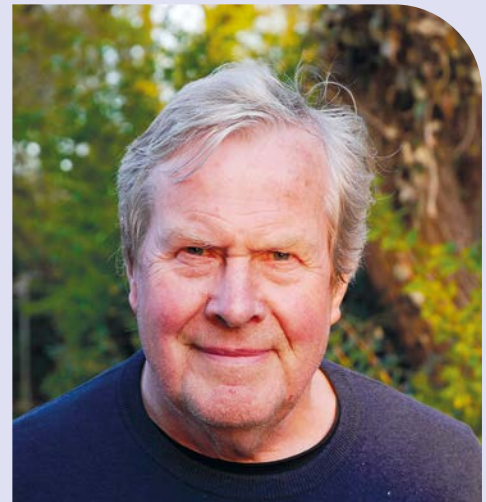
VOORWOORD

Samen maken we de Ataxie Krant mooier

Sinds we voor de laatste twee kranten steeds meer kopij ontvangen, is het voor de redactie meer ontspannen geworden om een volgende Ataxie Krant samen te stellen. Als die kopij ruim voor de deadline binnen komt, is het ook nog eens meer relaxt om de kopij te redigeren en te organiseren, ruim voordat die naar de opmaak moet.

Wat betreft deze eerste uitgave van de Ataxie Krant in 2026 valt het op dat we steeds meer bijdragen van de leden van de Ataxie Vereniging mogen ontvangen. Op deze manier krijgen we een steeds meer gevarieerde krant met allerlei onderwerpen over hoe we onze ervaringen met Ataxie met de lezers willen delen. Deze ontwikkelingen zijn voor een groot deel het resultaat van het evaluatie overleg dat de redactie vorig jaar met het bestuur en de opmaak heeft gehad. Dat heeft geresulteerd in nieuwe artikelen vanuit de redactie maar ook van de lezers zelf. En dat heeft nu ook alweer een nieuw artikel opgeleverd genaamd 'Vrijwilliger Belicht' voor in de eerste krant van 2026.

Deze editie bevat nog steeds de mededelingen over nieuw geplande verenigingsactiviteiten, evenals nieuwe ontwikkelingen in de medische wetenschap. Helaas lezen we wel iets



minder over ontwikkelingen op het gebied van revalidatie met name over fysiotherapie, logopedie en ergotherapie. Dat zijn toch wel de therapieën waar ik zelf persoonlijk veel baat bij heb.

Daarbij vergeet ik bijna nog te vermelden dat uit de reacties van leden blijkt dat er veel WhatsApp/Signal-groepen zijn. Zo worden er binnen de vereniging op een heel nuttige wijze ervaringen gedeeld en mentale ondersteuning geboden via deze app-groepen.

En er is nieuws over het feit dat onze oud-voorzitter Gerard Kulker is gestopt met zijn vrijwilligersactiviteiten. Als redactie zijn we Gerard dankbaar voor de vele artikelen die hij voor de Ataxie Krant heeft geschreven.

Tot slot wens ik jullie een fijn 2026 toe en hoop ik jullie weer tegen te komen op de Algemene Leden Vergadering die zaterdag 30 mei wordt gehouden in Nijkerk.

**Met vriendelijk groet,
Berend Nalis**



Nieuws van het het bestuur

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 heeft 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.

Uitnodiging Algemene Leden Vergadering 2026

Op zaterdag 30 mei zijn onze leden en donateurs welkom voor de algemene ledenvergadering (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 zo spoedig mogelijk bekend gemaakt. Informatie hierover volgt op de website.





Leden gezocht voor de wetenschapscommissie

Sinds 2017 maakt de Commissie Wetenschappelijk Onderzoek (WO-cie) onderdeel uit van de Ataxie Vereniging Nederland. De WO-cie heeft de volgende doelstellingen:

- Keuzes maken over het besteden van onderzoeksgeld op basis van overeengekomen criteria.
- Informatievoorziening aan de leden over de laatste stand van zaken in de wetenschap op het terrein van Ataxie.

Momenteel bestaat de WO-cie uit drie leden: Ruud Hoevenagel (link met het bestuur van de AVN), Jolien Visser (fysiotherapeut) en Janne van Schijndel (betrokken ouder). Wij zijn op zoek naar leden die zitting willen nemen in de WO-cie. Wij zijn vooral op zoek naar een voorzitter of voorzitter van de WO-cie.

Als jij denkt, dit is iets voor mij, stuur dan een mailtje naar:

ruudhoevenagel@planet.nl. Een zekere affiniteit met de wetenschap op het terrein van Ataxie is een duidelijke pré.

De WO-cie houdt contact met de belangrijkste wetenschappers op het terrein van Ataxie. De WO-cie overlegt met de Medische Advies Raad van de AVN. In deze Raad worden de nieuwste ontwikkelingen op het terrein van onderzoek naar Ataxie besproken. De WO-cie zorgt ook voor de verspreiding van nieuws rondom wetenschappelijk onderzoek en innovaties op het terrein van Ataxie via de Ataxie Krant en de website van de AVN.

Ruud Hoevenagel
ruudhoevenagel@planet.nl



Dutch Ataxia Research Symposium 2025, een sterke samenwerking

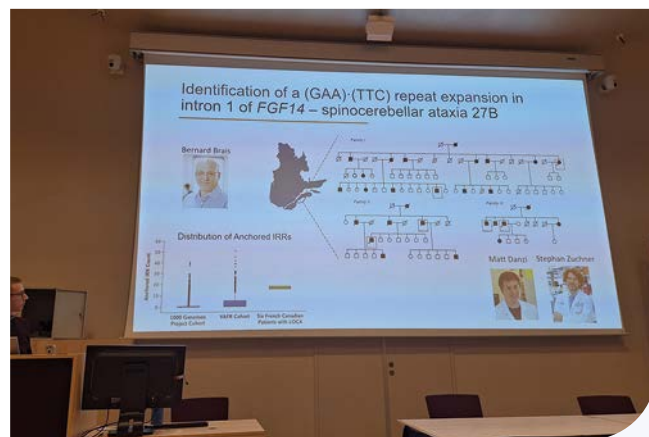
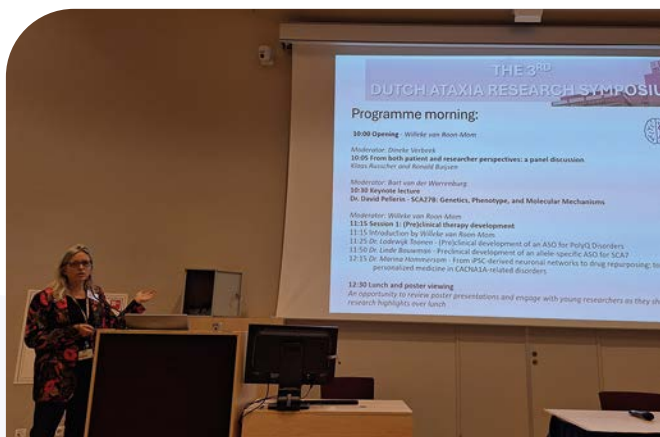
Gijs-Jan Scholten, die zich in de vorige Ataxie Krant heeft voorgesteld vanwege zijn promotieonderzoek naar SCA1 heeft onderstaand verslag van dit symposium opgesteld voor de Ataxie Vereniging.



Op 10 december 2025 vond in het LUMC in Leiden de derde editie van het Dutch Ataxia Research Symposium (DARS) plaats. Dit symposium is inmiddels uitgegroeid tot hét nationale ontmoetingspunt voor iedereen die betrokken is bij Ataxie: onderzoekers,

clinici en patiëntvertegenwoordigers. De sfeer was open, betrokken en hoopvol, een duidelijke weerspiegeling van de sterke samenwerking binnen de Nederlandse Ataxiegemeenschap. De dag begon met een panelgesprek waarin zowel patiënt als onderzoeker hun perspectieven deelden. SCA1 patiëntvertegenwoordiger Klaas Russcher en onderzoeker Ronald Buijsen vertelden over hun samenwerking en ervaringen binnen het Ataxie-onderzoek. Hierin benadrukten zij hoe belangrijk het is dat patiënten structureel worden betrokken bij lopende en toekomstige onderzoeksprojecten. Deze dialoog vormt een essentieel fundament voor onderzoek dat aansluit bij de behoeften van patiënten.

De keynote-lezing werd verzorgd door Dr. David Pellerin, die sprak over de genetische achtergrond, het ziektebeeld en de moleculaire mechanismen van SCA27B. Deze vorm van Ataxie is relatief nieuw en laat zien hoe snel het veld zich



Vervolg op volgende pagina >

ontwikkelt. Zijn presentatie gaf inzicht in de diversiteit van spinocerebellaire Ataxiën en liet zien hoe genetische kennis nieuwe aanknopingspunten biedt voor diagnostiek en behandeling. De eerste wetenschappelijke sessie richtte zich op de ontwikkeling van nieuwe therapieën.



Zo werd er door Vico gepresenteerd over het preklinische onderzoek naar VO659, een medicijn dat in klinische ontwikkeling is voor de ziekte van Huntington, SCA1 en SCA3. Verder werd er vanuit het onderzoek getoond wat er speelt aan medicijnontwikkeling voor SCA6 en SCA7. Deze sessie liet duidelijk zien dat therapieontwikkeling in Nederland snel professionaliseert en steeds dichterbij klinische toepassing groeit.

In de tweede sessie lag de focus op klinisch onderzoek. Zo werden er resultaten getoond vanuit het Radboudumc van de Nederlandse SCA1 natuurlijk beloopstudie, die van grote waarde zijn voor toekomstige behandelingstrajecten. Ook werd er aandacht besteed aan de soms onderschatte impact van mentale klachten bij cerebellaire aandoeningen. Deze sessie

benadrukte dat goede zorg meer is dan alleen neurologische metingen. Het omvat ook mentale gezondheid, dagelijkse functies en nauwkeurige ziekte registratie. De laatste sessie richtte zich op de genetische en cellulaire oorzaken van Ataxie. Hier werd het verloop van de ontdekking van nieuwe SCA genen geschetst en werden er nieuwe technieken uitgelicht die kunnen helpen bij de diagnose van Ataxie. Professor Eric Reits sloot af met een overzicht van de multidisciplinaire samenwerking met CureQ in Nederland om polyglutamine-ziekten beter te voorspellen, af te remmen en uiteindelijk te behandelen.



Aan het eind van de dag werd de prijs voor de beste poster uitgereikt aan Bas Röttgering (Neur-D lab Leiden), de prijs was mede mogelijk gemaakt door de Ataxie Vereniging Nederland. Tijdens de afsluitende borrel was er veel ruimte voor ontmoeting en uitwisseling. Voor veel bezoekers vormde dit hét moment om ervaringen te delen en nieuwe verbindingen te leggen.

Conclusie: DARS 2025 liet opnieuw zien hoe krachtig de samenwerking is tussen de patiënten gemeenschap, de wetenschap en de zorg. De vooruitgang op het gebied van diagnostiek en therapie geeft reden tot optimisme en motiveert iedereen om samen door te gaan richting een toekomst met betere behandelingen.



Aukje Boerlage (links) en Jet Bergmans (rechts).

De vrijwilligersdag Ataxie Vereniging

Zaterdag 29 november hield de Ataxie Vereniging haar jaarlijkse vrijwilligersdag bij Boerderij 'de Boerinn' nabij Kamerik in de waterrijke omgeving van Woerden. Dat was een heel verschil met de bijeenkomst van vorig jaar in de bosrijke omgeving rond Doorn. Het was er direct al reuze gezellig met een kop koffie of thee met wat lekkers.

Ook deze keer waren er veel vrijwilligers aanwezig. Aanwezig waren ongeveer 25 mensen inclusief de begeleiders. Om 11:00 uur startte John Zwetsloot het vrijwilligers overleg met de presentatie van de agenda met als enige thema: De vereniging zoekt meer vrijwilligers voor diverse functies zoals u hieronder kunt lezen.

Het bestuur: hier zijn 2 functies vacant

John ligt toe dat het bestuur nog steeds op zoek is naar vrijwilligers om het bestuur te ondersteunen bij de uitvoering van diverse taken zoals de organisatie van verschillende jaarlijkse activiteiten. Ook het gemis van onze voorzitter Gerard Ros vanwege zijn revalidatie, vereist extra inzet van vrijwilligers.

Taken waarbij de vereniging hulp kan gebruiken zijn onder andere een organisator voor de Regiodag Oost

Voor het organiseren van de jaarlijkse Regiodag Oost zoekt de vereniging 2 vrijwilligers die 1 keer per jaar de Regiodag willen organiseren.

Vervolg op volgende pagina >



Assistent organisator voor de Regiodag Noord

Ook voor de organisatie van de Regiodag Noord wordt een extra vrijwilliger gezocht die de huidige organisator kan ondersteunen met de organisatie van de Regiodag in oktober van 2026 en de daaropvolgende jaren.

Assistent eindredacteur Ataxie Krant

De redactie van de Ataxie Krant zoekt versterking voor de eindredacteur. De krant verschijnt 4 keer per jaar. De werkzaamheden houden in dat alle kopij voor de krant in de maand voor de deadline (een maand voordat de krant bij de leden bezorgd wordt) ontvangen en geredigeerd moet zijn.

Vrijwilligers tijdens de lotgenoten-vakantie

Voor de lotgenotenvakantie zoekt de vereniging de nodige vrijwilligers. Liefst met een zorgachtergrond die een week willen helpen met de verzorging van de lotgenoten die hulpbehoevend zijn.

Vrijwilliger tijdens de jongerenweek

Verder zoekt de vereniging voor de jongerenweek de nodige vrijwilligers. De jongerenweek wordt één keer per jaar georganiseerd en duurt voor de vrijwilligers één week.

Beursmedewerker (Eén á twee keer per jaar)

Voor de bemensing van stands van de vereniging tijdens beurzen is continuïteit van vrijwilligers een noodzaak. Er zijn ca vier beurzen per jaar. De laatste was de Nursing Experience beurs (de vakbeurs voor verpleegkundigen) in Ede begin december 2025.

Fotografie diverse activiteiten en regiodagen noord en oost

Voor de regiodagen Noord en Oost is er behoefte aan een vrijwilliger die foto's van deze bijeenkomsten wil maken.

Gastvrouw bij de jaarlijks Algemene Leden Vergadering

De vereniging zoekt voor de jaarlijkse Algemene Leden Vergadering enkele gastvrouwen die de leden met een handicap helpen. Niet alleen bij de lunch maar ook in ander gevallen waar mobiliteit een probleem kan zijn, zoekt de vereniging vrijwilligers.

Wil je je na het lezen van dit verslag ook graag inzetten als vrijwilliger voor de Ataxie Vereniging? Neem dan gerust contact op met John Zwetsloot, john@ataxie.nl of tel.nr 0165-553115.

Een creatieve workshop

Voor de workshop moesten we ons verplaatsen naar een andere ruimte waar het nodige gereedschap beschikbaar was. Onderweg naar die ruimte kwamen we 2 vrijwilligers tegen in een grote klomp. Het leek wel op een oefening voor de avonturenfilm 'De Kameleon', maar nu met twee zusjes. De vrijwilligers werden in twee groepen verdeeld en zo konden we onze creativiteit botvieren door een borrelplank met een soort soldeerbout te graveren of klompen met leuke kleuren te versieren. **Het was een geslaagde dag.**



Een mantelzorgloos tijdperk

Ik kreeg vroeger een spreekwoordelijke tik op de vingers van mijn moeder als ik fout Nederlands bezigde. Zij was een taalpuriste. Ik moest goed beseffen (ze zou gruwen van het tegenwoordig vaak gehoorde 'me beseffen') dat er een groot verschil bestond tussen werkeloos en werkloos.

Werkeloos was als je niets uitspookte of zelfs even lui was, maar werkloos als je geen baan had en ingeschreven stond bij het arbeidsbureau. Zo is het maar net, en het verschil is me goed van pas gekomen toen ik economie gaf aan lyceumleerlingen, die ingehamerd kregen dat er een belangrijk verschil bestond tussen werkeloosheid en de werkloosheid van een land. Ook mijn vrouw is streng. Zij gaf les Nederlands aan een plaatselijk gymnasium waar de 'e' af en toe vergeten werd. Op het schriftelijk eind-examen kost elke vergissing een leerling puntenaftrek.

Onlangs werd ik herinnerd aan die taalkundige orthodoxie. Daar ik zelf door ADCA onthand ben is zij dag-in-dag-uit mijn liefste mantelzorgster. Zij moest twee weken weg en - afgezien van familie - en burenhulp - belandde ik in een mantelzorgloos tijdperk. Niet in een mantelzorgeloos tijdperk dus. Ik haast me om te zeggen dat iedereen zijn stinkende best deed om me een paar zorgeloze weken te bezorgen (jaja), eten in de magnetron te stoppen, de accu van de rolstoel op te laden, het lichtknopje aan en uit te schakelen en de maaltijdsoep op tijd uit het vriesvak van de koelkast te halen. Afgezien van het persoonlijke gemis, beleefde ik een zorgeloze periode.



Maar dan was er nog die mantelzorgloosheid.

Die dagelijkse wasbeurt, het helpen met aankleden, het smeren van beschuitjes, het zetten van koffie, het halen van de kranten uit de brievenbus, het klaarleggen van medicijnen, het stofzuigen, het weg borstelen van kattenharen, het schillen van een appel of opdienen van een plak kaas, het opladen van de tandenborstel en het scheerapparaat, het serveren van warm eten, mijn privéchauffeur naar de tandarts zijn, het met het rode potlood corrigeren van journalistieke bedenksels en die vol met onhandige typefouten zitten, ..., je kunt het zo gek niet verzinnen.

Een onmisbaar begin en slot van de dag is het 's ochtends aanbrenge en (nachtelijke) de verwijdering van de steunkous. Daar zijn enige kracht en intimiteit voor nodig, maar geen enkel probleem. Sommigen laten er dagelijks de professionele wijkzorg voor uitsrukken. Ook geen probleem trouwens, alle liefde en geduld ook daar verzekerd. Maar het einde van een mantelzorgloos tijdperk voelt toch als een bevrijding.

Ko Colijn



GOED OM TE WETEN DOOR ELS ZWETSLOOT



Daar komen de wandelingen weer!

Algemene informatie over 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, en ook voor de rolstoelers en de eigenaren van onze wandelvriend, de rollator, zijn de wandelingen geschikt.!

De wandelingen starten meestal om 12:00 uur en de eindtijd is ongeveer 15:00 uur.

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** vrij in uw agenda? Dan organiseren we weer een gezellige familiedag. Het programma is nog een verrassing.

Graag aanmelden via het mailadres: **elszwetsloot@gmail.com** of bel via 06 33 88 50 01 in verband met het reserveren van de accommodatie.

Els Zwetsloot



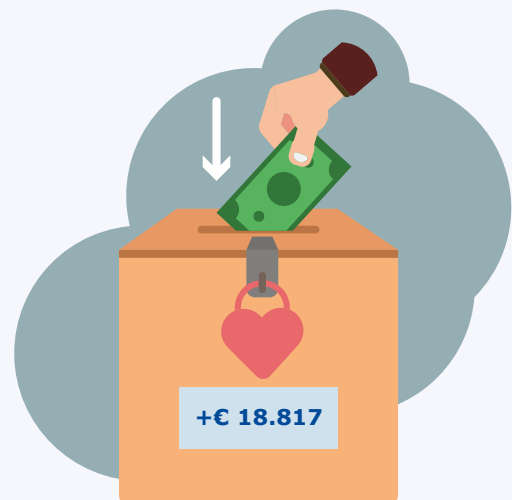
NIEUWS DOOR JOHN ZWETSLOOT

Overzicht giften aan Ataxie Vereniging in 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.

In 2025 ontvingen wij in totaal € 18.817,-- Dit totaalbedrag is opgebouwd uit donaties, periodieke giften en legaten.

Hartelijk dank aan iedereen die ons op deze manier ondersteunt!





Mijn ervaringen met de revalidatie poli

In juli bij het laatste bezoek aan mijn neuroloog Jeroen de Vries van het UMCG in Groningen kreeg ik een verwijzing voor de afdeling revalidatie in Beatruxoord in Haren (Groningen).

De SARA-test was slechter dan een jaar daarvoor alhoewel dat ook maar een momentopname is. Maar de doorverwijzing was toch wel even schrikken. Ik had het ondanks mijn beperkingen door Ataxie toch aardig goed geregeld? Ik maakte al lange fietstochten met mijn van Raamfiets, had een hometrainer, een gehandicaptenparkeerkaart, had vrijwilligerswerk dat ik vanuit huis kon doen, plande mijn activiteiten vooral 's middags omdat ik dan de meeste energie had en plande niet te veel activiteiten op één dag etc. Ik was toch goed bezig?

Gelukkig kwam ik erachter dat er ook een revalidatie poli in het Treant ziekenhuis in Hogeveen was. En daar kon ik zelf met mijn van Raam fiets naar toe fietsen (500 m). Daarom aan de neuroloog gevraagd of hij voor mij een afspraak in Hogeveen wilde regelen. Dat heeft hij gedaan.

Wat is revalidatie?

Revalidatie is een multidisciplinaire behandeling, Dat begint met de intake bij de revalidatiearts. Deze kan verwijzen naar een psycholoog, maatschappelijk werker, logopedist, psychomotore therapeut, ergotherapeut en fysiotherapeut.

Met blanco verwachtingen heb ik me gemeld bij het intakegesprek met de revalidatiearts, Rianne Kofman. Ik moest vertellen over wat ik altijd gedaan had,



Vervolg op volgende pagina >

zowel privé als tijdens mijn werk, wat ik nu doe en waar ik zoal in het dagelijks leven tegenaan loop. Door te vertellen hoe ik in huis gebruik maak van de meubels noemde ze me een meubelloper. Dat vond ik wel een grappige, treffende benaming. Er werd ook benadrukt dat zij er voor mij zijn om het mij makkelijker te maken, maar dat ik degene ben die aangeeft wat ik wel en niet wil.

Naar aanleiding van het gesprek adviseerde de revalidatiearts mij om een traject te starten bij de fysiotherapeut en de ergotherapeut.

Fysiotherapeut Floor

Fysiotherapie richt zich bij patiënten met Ataxie met name op het verbeteren van balans, coördinatie, kracht en houding om dagelijkse activiteiten te vergemakkelijken en om vallen te voorkomen met oefeningen voor rompstabiliteit, spierversterking en loopvaardigheid en het zoeken naar passende loophulpmiddelen. Daarnaast kan er ook aandacht zijn voor ontspanning, belasting of belastbaarheid, conditie, zoeken naar een passende sport of een passend beweegprogramma.

- **De rollator.** Bij Floor werd ik direct de eerste keer achter een rollator gezet. Dat wil je niet als je 58 bent, maar toch gedaan. De ene rollator was niet geschikt voor mij maar met de andere rollator ging ik er gelijk vandoor. Een soortgelijke rollator heb ik inmiddels besteld en wordt waarschijnlijk volgende week bezorgd.
- **Met de fiets door de draaideur.** Een andere eyeopener was de vraag waarom ik de fiets niet mee naar de afdeling nam. Mijn eerste reactie was "dat doe je toch niet". Inmiddels ben ik al verscheidene keren met

mijn fiets door de draaideur van ziekenhuislocatie Bethesda gegaan. Wat een gemak!!!

- **Gebruik rolstoel.** Ik heb een rolstoel waar ik sporadisch gebruik van maak. Floor en ergotherapeut Elien hebben mij wat handigheidjes bijgebracht zodat ik niet alleen gerold hoeft te worden maar me zelf ook beter kan redden. Begin december zijn wij voor het eerst sinds 8 jaar naar het theater geweest. De voorstelling was uitverkocht maar gelukkig hadden ze nog een rolstoelplekje. Ach, een klein voordeeltje mag ook wel eens.
- **Kwartier rustnemen, hoe doe je dat:** Van Floor heb ik geleerd dat een kwartier op bed liggen met de ogen en de gordijnen dicht niet voldoende is. Met haar heb ik de vorige keer een ontspanningsoefening gedaan waarbij je je hele lichaam bij langs gaat, liggend op een dikke mat. Ook advies gekregen om de VGZ-app Mindfulness coach te downloaden. Daar staan ook een heleboel gratis ontspanningsoefeningen op.
- **De valpreventietest:** Hierop scoorde ik net voldoende. Op één been en voetje voor voetje lopen gaan niet maar dat was geen verrassing. En sommige oefeningen kosten iets meer tijd maar dat is niet erg.
- **Balansoefeningen:** een aantal oefeningen meegekregen om thuis te oefenen.

Ergotherapeut Elien

Ergotherapeuten helpen patiënten met Ataxie om beter te functioneren in het dagelijks leven. Ze kijken samen met de patiënt wat de moeilijkheden zijn en maken een plan op maat.

Vervolg op volgende pagina >

Dit kan betekenen:

- Oefeningen om beter te leren omgaan met bewegingen, zoals rolstoel rijden of schrijven.
- Tips en trucs om dingen anders te doen als bepaalde bewegingen moeilijk zijn.
- Hulpmiddelen adviseren, zoals speciaal bestek of loophulpmiddelen, om dagelijkse taken makkelijker te maken.

Veel patiënten wachten vaak te lang met het gebruik van hulpmiddelen, terwijl ze achteraf zeggen: "Had ik dit maar eerder geprobeerd!"

Elien vroeg mij welke dingen ik belangrijk vind om te doen, nu niet meer doe en hoe graag ik het weer zou willen doen. Daar moest ik cijfers aangeven van 1 tot 10. Officieel heet deze methode Canadian Occupational Performance Measure (COPM).

- **Beter slapen** was één van mijn wensen. Via een slaapmodule zijn we hiermee aan de slag gegaan. Het slapen gaat inderdaad beter. Ook heb ik het boek 'Vermoeidheid te lijf' van Annemarieke Fleming aangeschaft. Het is de bedoeling dat door rustmomenten te pakken jouw basis-energie-niveau omhooggaat zodat je meer ruimte overhoudt om leuke dingen te doen.
- **Balans-dienblad.** Van Elien heb ik nog een heel mooi en handig balans-dienblad te leen gekregen. Met dit dienblad kan ik weer volle kopjes koffie van de keuken naar de kamer brengen zonder te morsen. Fijn om ook weer eens koffie aan te kunnen bieden in plaats van alleen aangeboden te krijgen. Inmiddels heb



ik de dagbesteding van Visio gevraagd of ze ook zo'n dienblad voor mij willen maken en dat gaan ze doen.

- **Situatie thuis bekijken.** Elien heeft een rondleiding door het huis gehad en had wat kleine tips.
- **Theater/museumbezoek/voetbalstadion.** Dit proberen we in 2026 weer vaker op te pakken. En als ik hier meer van kan genieten door gebruik te maken van de rolstoel moet ik me dat gunnen en niet laten onthouden door mijn beperking.

Conclusie: Ik ben blij dat ik dit traject ben aangegaan. Het is fijn om op bepaalde hulpmiddelen gewezen te worden. Ook geeft het mij een goed gevoel om met Floor en Elien mijn gevoelens, angsten en plannen te kunnen delen.





Beter leven met een chronisch-progressieve ziekte

Gids voor zieken, naasten en professionals

Toen ik net mijn diagnose had, begon ik een zoektocht naar boeken over SCA. Na een lange zoektocht moest ik concluderen dat die er niet waren (en daarmee bedoel ik boeken voor de leek). Tot ik dit boek tegenkwam, destijds (in 2020) net uitgegeven, maar voor mij op het juiste moment. Een boek waarin SCA werd genoemd en er zelfs iemand met SCA zijn verhaal deed! (pagina 236, 237)

Het boek bestaat uit 9 delen en elk deel bespreekt/geeft informatie over een bepaald thema. Een dikke pil dus en niet bedoeld om in één keer uit te lezen.

Deel 1 en 2 geven algemene informatie en concrete beschrijvingen van een aantal chronisch-progressieve ziekten evenals veel levensgeschiedenissen van patiënten. Eerlijke en openhartige bijdragen, zoveel mogelijk positief: 'Wij zijn geen chronisch-progressieve ziekte, maar hebben er wel mee te maken'.

Deel 3 gaat over rouwverwerking, acceptatie, aanvaarding, pastoraat en zingeving.

Deel 4 bouwt hierop door met 'Hoe werken we aan veerkracht, voorkomen we terugval en eenzaamheid en beseffen we dat wij mogen zijn zoals we door onze ziekte zijn geworden'.

Deel 5 richt zich op aspecten rondom

relaties, veranderend ouderschap, het gezin.

Deel 6 gaat over chronisch ziek-zijn en werk.

In deel 7 komen mantelzorg en palliatieve zorg aan de orde.

Deel 8 gaat over communicatieve vaardigheden en het geven/krijgen van feedback.

In het laatste **deel 9** ontmoeten we organisaties die met de in deze bundel genoemde chronisch-progressieve ziekten te maken hebben.

Een **compleet boek** met zo ongeveer alle onderwerpen die er kunnen spelen en met aandacht voor de omgeving (partner, kinderen, sociale context). Na 4½ jaar heb ik het boek opnieuw gelezen, benieuwd hoe ik het nu zou vinden, welke onderwerpen spreken mij nu aan en zit er een verschil in met de 1e keer dat ik het boek las. (Ondertussen heb ik zoveel meer ervaring met en kennis van SCA).

Ik was niet meer bezig met 'ik ben niet de ziekte maar ik heb het' en de hoofdstukken die gaan over werk, afgekeurd worden, uitkering, heb ik maar overgeslagen. Ik ben volledig afgekeurd, heb een uitkering tot mijn pensioen en houd mij met dit onderwerp niet meer bezig. En zo ging het eigenlijk het hele boek door. Veel



Vervolg op volgende pagina >

onderwerpen heb ik doorleefd en hebben mijn interesse nu niet meer.

Conclusie: Het is een goed en volledig boek dat je moet lezen als je net je diagnose hebt, en niet weet hoe je SCA gaat aanpakken. Gelukkig ben ik die nare fase door.

Tot slot een citaat uit Het Troostboek van Matt Haig:

“Je hoeft niet altijd iets te doen of iets te bereiken.
Je hoeft in je vrije tijd niet productief te zijn.

Je hoeft niet aan tai chi te doen of te doe-het-zelven of brood te bakken. Soms kun je gewoon zijn, voelen, je erdoorheen slaan, chips eten en overleven, en is dat al meer dan genoeg”.



Hetty Gruppen

Redactie boek: Peter van den Berg en Angélique van der Lit - van Veldhuizen



NIEUWS DOOR WWW.MEERKOSTEN.NL VAN IEDER(IN)

Overzicht van belastingvoordelen voor mensen met een chronische ziekte

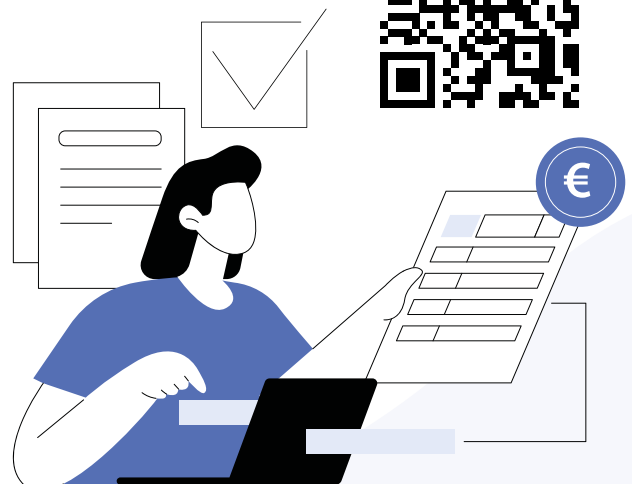
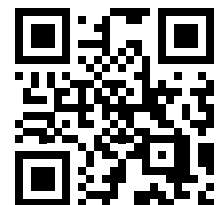
Vanaf 1 maart 2026 kun je weer de belastingaangifte invullen voor 2025. Heb jij een beperking of een chronische ziekte? En had je hierdoor in 2025 extra zorgkosten of andere kosten? Deze kunnen (voor een deel) via de belasting aftrekbaar zijn.

Op de website www.meerkosten.nl staat een overzicht van mogelijke aftrekkosten. Hieronder een samenvatting.

Mensen met een handicap of ziekte hebben vaak veel extra kosten. Zij betalen meer voor onder andere medische zorg, hulpmiddelen, aanpassingen, extra kleding, reiskosten, dieetvoeding. Omdat zij ook vaker een lager inkomen hebben, zorgt dit ervoor dat ze meer moeite hebben met rondkomen. Daarom is het belangrijk

dat zij gebruik kunnen maken van de belastingaftrek van deze kosten.

Op onze website staat het artikel van meerkosten.nl. Scan de QR-code.





Uitnodiging bijeenkomst regio West



Wanneer: Zaterdag 28 maart 2026

Waar: de Eendenkooi, Kooikersplein 1, 2382 EG 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.

Lisette Le Blanc neemt ons mee in de mogelijke beleving van kunst met als thema: '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!

Ger Ligtvoet en Gerard Kulker



**Zaterdag
28 maart
2026**



Leven met Ataxie

Deze keer ontving de redactie voor de rubriek 'Leven met Ataxie' een bijdrage van Lieke Embrechts. Zij vertelt hoe zij haar leven opnieuw vormgegeven heeft, nadat ze door de beperkingen van Ataxie niet meer hetzelfde kon als dat ze gewend was.

Wie: Lieke Embrechts

Woonplaats: Rosmalen (NB)

Leeftijd: 61 jaar

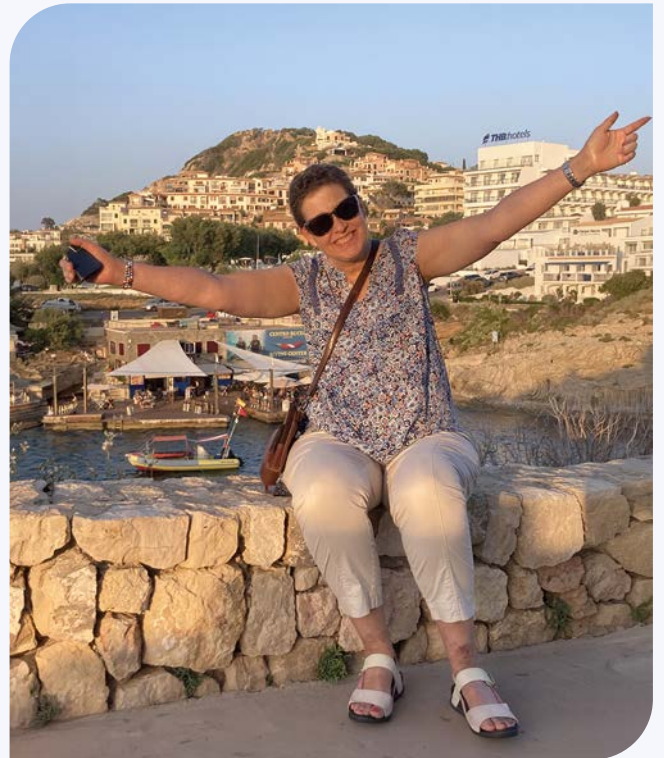
Gezinssituatie: Samenwonend, 2 zelfstandig wonende zonen en 4 kleinkinderen

Diagnose: SCA2

Situatie vroeger

Zes jaar geleden kreeg ik moeite met lange wandelingen. Ik kreeg pijn aan mijn benen en af en toe ging ik zwalken. Onze wandelingen werden steeds korter en twee jaar geleden ben ik naar de huisarts gegaan. Hij wees mij door naar een neuroloog in het Jeroen Bosch Ziekenhuis. Zij kon ook geen oorzaak vinden en stuurde mij door naar Radboud UMC (Expertisecentrum Zeldzame en Erfelijke Bewegingsstoornissen) voor een second opinion. Na vele onderzoeken werd het vorig jaar gevonden: SCA2. De neuroloog zei dat het zich bij mij uit met Ataxie en symptomen van Parkinsonisme. Parkinsonmedicatie hielp mij helaas niet. We moeten het er maar mee doen.

Ik werkte in de psychiatrie als secretaresse van de Crisisdienst en de opnameklinieken (25 jaar). Ik merkte wel dat het schakelen tussen taken



meer moeite ging kosten, maar op wilskracht hobbelde ik jarenlang voort. Ik ging minder uren werken, kreeg een aangepaste werkplek en ging thuis werken. Vanaf september 2025 ben ik gestopt met werken. Het is een dubbel gevoel. Werk is zingeving. Het geeft voldoening, maar energie hebben voor meer bewegen en rust nemen is nu beter voor mij.

Situatie nu

Ik ga twee keer per week naar de *fysiogym* waar ik een circuitje doe met oefeningen. Dat is tevens heel gezellig. Eén keer per week ga ik naar *Switch2move*. Dat is bewegen/dansen, veelal zittend op een stoel met mooie muziek. En één keer per maand ga ik *golven* met een groep mensen met Parkinson. Aangezien ik ook parkinsonisme in mijn pakket heb, voel

Vervolg op volgende pagina >

ik wel de aansluiting. Het is heerlijk om te doen. De omgeving van het golfpark is heel mooi. De Stichting die dit bekostigt heet *Parkinson2beat*. We zijn allemaal beperkt, maar niet chagrijnig. Ik hou ervan als mensen proberen er het beste van te maken.

Ik heb via de Gemeente een *Van Raam* driewiel fiets te leen gekregen. Echt superfijn om een boodschap te kunnen doen of gewoon lekker een stukje te kunnen fietsen in de frisse lucht. Wandelen doe ik met mijn *rollator*. 's Middags ga ik even op de bank liggen voor een *tukkie*.

Lotgenotencontact

Het 'Op de koffie' met Els in Brabant - Biezenmortel (in november 2025) en met lotgenoten was erg fijn. We hebben serieus en gezellig gebabbeld over SCA en tips uitgewisseld. Dat smaakt naar meer.

Ik heb nog een tip voor wie ook moeite heeft met omdraaien in bed. Als ik op mijn rug lig en wil draaien, bijvoorbeeld naar links, dan pak ik met mijn rechterhand het kussen (punt onderin) en trek mezelf daarmee op mijn zij. Ik druk daarbij mijn

hoofd stevig in het kussen. En mijn benen heb ik dan tevoren al naar links gedraaid.

Hobby's

Fysiogym, *Switch2move* (stoeldansen) en golven. Borduren, een stukje fietsen (driewiel fiets) en/of wandelen. Verder ben ik nog zoekende.

Conclusie

Ik probeer positief te blijven, alhoewel dat niet iedere dag lukt. Ik stel mezelf een doel voor de dag en doe mijn best om dat te halen. De beperkte belastbaarheid is erg voelbaar. Vooral de ochtend verloopt moeizaam. Ik geef er dan aan toe en neem rust. In mijn agenda plan ik vooral niet teveel op 1 dag.

Motto's

- Omarm hetgeen wél kan.
- Ik ga moedig voorwaarts.

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.



Lieke: "Één keer per maand ga ik golven met een groep mensen met Parkinson"



Sneeuw

De eerste week van het nieuwe jaar begon goed. Sneeuw...en niet een klein beetje maar ouderwets veel. Je zag de sneeuwpoppen verschijnen en kinderen van heuveltjes af sleeën. Aan de ene kant vond ik het prachtig, het witte landschap maar tegelijkertijd voelde ik mij beperkter dan anders. De sneeuw met zijn bijpassende gladheid maakte dat ik aan huis gekluisterd was, naar buiten gaan was geen optie. Ik woon in het buitengebied op het platteland en daar wordt nauwelijks of heel laat zout gestrooid. En eerlijk gezegd was ik ook bang om uit te glijden en iets te breken want mijn valcapaciteiten zijn niet geweldig. Ik heb wel eens een cursus 'valpreventie voor ouderen' gedaan maar dat heeft weinig gebracht. In mijn hoofd weet ik precies hoe ik moet afrollen maar mijn lichaam doet iets anders of reageert traag. Geen succes dus. Ik moet alles met beleid doen en nadenken bij elke stap. Vermoeiend,

maar het went. En trucjes verzinnen. Zo haal ik de afwasmachine leeg, terwijl ik op het aanrecht de keukenhanddoek leg, want ik heb geen feeling meer met de reikwijdte van mijn bewegingen en daardoor KLETST het bord op het aanrecht en is stuk. Dus 1-voor-1 uit de vaatwasmachine pakken, op de keukenhanddoek zetten en vandaar in het keukenkastje. Als ik dit opschrijf voel ik de energie wegebben, want wat kost het veel energie om de dingen niet meer gedachteloos te kunnen doen. En zo gaat het met veel dingen. In mijn hoofd doe ik het nog net zo snel als vroeger maar in het echt duurt alles langer en kan ik ook maar 1 ding tegelijk. (Dat vrouwen meerdere dingen tegelijk kunnen, daar voldoe ik niet meer aan! 😊).

Om terug te komen op het begin van de column ('Ik wijk af'). Door de sneeuw heb ik mij wel afgevraagd op welke manier ik



Vervolg op volgende pagina >

mij met sneeuw alleen kan redden. Ik moet dan wel hulp inschakelen anders gaat het niet. Bijvoorbeeld de boodschappen laten brengen. Normaliter voel ik mij met mijn driewielers (zelf autorijden lukt niet meer) zelfstandig maar nu zit ik als een echte huismus thuis. Gelukkig heb ik een lieve man en die heeft mij in de rolstoel door de sneeuw geduwd zodat ik even frisse lucht kon happen (zonder valgevaar). Wat was de wereld wit en verstild, prachtig.

Heel iets anders. Heeft iemand de documentaire 'Dwars' gezien? Hij gaat over een jonge vrouw die door een zeilongeluk een dwarslaesie krijgt en haar strijd om weer te kunnen lopen. Haar weg is niet voor iedereen weggelegd (duur!) en duurt jaren waarin er weinig vooruitgang wordt geboekt. De coronaperiode gooit roet in

het eten en zij kan net nog terugreizen naar het huis van haar ouders voordat alle landen 'op slot gaan'. Terwijl ik naar die documentaire kijk voel ik bewondering voor haar doorzettingsvermogen en tegelijkertijd voel ik mij verward 'wanneer accepteer je nu dat je beperkt bent en moet leren leven met je beperking' en wil ik dit wel naar haar toeroepen. Wanneer is het doorzettingsvermogen en wanneer wordt het zielig? Ik heb geen antwoord op deze vraag, ik denk dat de grens voor iedereen anders ligt 😊.

"Moed is niet alleen doorgaan als het moeilijk wordt. Moed is soms ook durven stoppen als het nodig is".

Hetty Gruppen



GOED OM TE WETEN DOOR REDACTIE

Betere informatie over autorijden met een hersenaandoening

De vereniging voor patiënten met niet-aangeboren hersenletsel en hun naasten vraagt aandacht voor het dilemma 'mag je nog wel autorijden met hersenletsel?'. Hieronder leggen we uit waar u de informatie kan vinden.

Niet alleen na het oplopen van hersenletsel maar ook met een aandoening als Ataxie vragen veel mensen zich af of ze nog mogen autorijden. Daarom ontwikkelden de Informatietafel Hersenletsel en het CBR vorig jaar een brochure over hersenletsel

en verkeersdeelname. Recent is de informatie over rijden met een aandoening op de website van het CBR sterk uitgebreid en verduidelijkt. De brochure en de webinformatie vullen elkaar nu mooi aan.

De brochure is gratis te downloaden op hersenletsel.nl/verkeer. U kunt ook de QR-code scannen.





Scholingdatum Ataxie voor paramedici - 7 mei 2026

Op 7 mei organiseert ParkinsonNet, in samenwerking met de Ataxie Vereniging Nederland en het Radboudumc, de scholing Ataxie in de praktijk voor paramedici.



De scholing is speciaal bedoeld voor de scholing van 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.

Revalidatie en paramedische interventies kunnen klachten verminderen en de kwaliteit van leven verbeteren. Welke behandelmogelijkheden er zijn leert u tijdens de praktijk dag in het Radboudumc te Nijmegen op donderdag 7 mei 2026.

Inhoud

De scholing bestaat uit twee onderdelen. Een e-learning bestaande uit vier online colleges waarin u basiskennis opdoet over Ataxie. En daaropvolgend de praktijk dag 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 deze scholing 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 Ataxieklachten.
- 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://shorturl.at/oeQ4b>**

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.



WhatsApp groep SCA3: alive and kicking

In de nieuwbrief Ataxie van 16 oktober 2025 stond onderstaand bericht:

"Ik ben Ruud Hoevenagel (65 jaar) en ik heb SCA3. Ik merk dat ik steeds meer tegen zaken aanloop waarvan ik denk, hoe zouden anderen met SCA3 dit doen? Bijvoorbeeld aanpassen van hun woning, of blijven fietsen of sporten. Ik zou het daarom prettig vinden om ervaringen en tips uit te wisselen met anderen met SCA3. Ik wil daarvoor een WhatsApp groepje opzetten. Lijkt dit jou ook wel wat, als je SCA3 hebt? Stuur dan je telefoonnummer (en je leeftijd) naar mijn mailadres."

Op dit bericht kwamen 21 reacties, mensen met SCA3 die lid wilden worden van de groep. Met andere woorden de WhatsApp groep SCA3 bestaat momenteel uit 22 leden (inclusief mijzelf als beheerder), variërend in leeftijd van 41 tot 78 jaar (8 mannen en 14 vrouwen). Er is zelfs een lid dat in België woont! Er wordt volop gepraat in deze groep en tips uitgewisseld. Bijvoorbeeld hoe gaat men om met 'verslikken', 'koude handen en voeten', 'spasmen' en dergelijke.

Of een hartenkreet van iemand van 67: *Ik heb geen last met drinken maar vast voedsel blijft voor mijn gevoel soms ergens achter in de keel 'hangen'. Herkenbaar?* Er zijn altijd wel een paar leden van de

groep die hierop feedback willen geven. Of vragen als *'welke wandelstok is het beste'* of *'welke rollator is het beste voor Ataxiepatiënten?'*

Deze WhatsApp groep voor SCA3 is dus een succes gebleken (je kan je nog aanmelden bij mij), maar misschien nodigt het uit tot meerdere WhatsApp groepen voor andere typen SCA's.

Ruud Hoevenagel
ruudhoevenagel@planet





Aukje Boerlage wil meer onderzoek naar Ataxie

Wie ben je en waar kom je vandaan?

Mijn naam is Aukje Boerlage, ben getrouwd met Ulco en heb een zoon en dochter. Ik ben geboren in Rotterdam en opgegroeid in Rijswijk (ZH).

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

Na het behalen van het diploma ziekenverzorgende ben ik in diverse verpleeghuizen gaan werken en een periode in de wijk. Ik rondde een managementopleiding af en heb 40 jaar in de praktijk gewerkt. Het werken in de wijk bij cliënten thuis en later op de gesloten afdelingen met bewoners met vergevorderde dementie vond ik de meeste voldoening geven. Naast mijn werk ben ik 10 jaar landelijk voorzitter geweest om te helpen bij organisatorisch en bestuurlijk werk. Zo hielp ik mee met het organiseren van weekenden, kampeerweken en de organisatie van lokale afdelingen. Na mijn pensionering houd ik mij bezig met diverse soorten vrijwilligerswerk bij onder andere de Zonnebloem en de Ataxie Vereniging.

Heb je hobby's?

Mijn hobby's zijn wekelijks een uurtje stevig banen zwemmen, fietsen en erop uitgaan met mijn man om te wandelen voor zijn hobby geocachen (digitale schatzoektocht) in binnen- en buitenland. Naast het maken van felicitatiekaarten en lezen genieten mijn man en ik altijd erg van onze reizen door Schotland.



Wat is jouw connectie met Ataxie?

Ik ben in contact gekomen met de Ataxie Vereniging door een familielid waarvan een kind deze erfelijke aandoening had. Ik werd gevraagd om de verpleegkundigen te ondersteunen met de administratie en het contact met deelnemers aan de lotgenotenvakantie in 2022 op me te nemen. Hierbij kon ik mijn organisatorische ervaring goed gebruiken. Ik denk in oplossingen en niet in onmogelijkheden. Sinds die vakantie ben ik betrokken bij de organisatie van deze jaarlijkse lotgenotenvakantie.

Wat wens je onze leden toe?

Mijn wens voor de leden is dat er nog meer onderzoek wordt gedaan naar behandelingen, zodat de levenskwaliteit langer behouden blijft. Ik hoop dat de lotgenotenvakantie kan blijven bestaan. Het is naast andere activiteiten een middel om met elkaar in contact te komen en ervaringen en tips met elkaar uit te kunnen wisselen. Mijn hoop is dat de vereniging kan bereiken dat de leden zo lang mogelijk de regie over hun eigen leven kunnen behouden.

Wil jij ook vrijwilligerswerk doen?

Redactie: Stuur een e-mail naar info@ataxie.nl en wij nemen contact met je op.



Mantelzorg bij Ataxie: altijd ‘aan’ en vaak zwaar

Wie zorgt er voor mensen met Ataxie, en wat betekent die zorg voor henzelf?

Die vraag stond centraal in een recente enquête van de Ataxie Vereniging Nederland (AVN). Het bestuur wilde beter zicht krijgen op de rol van mantelzorgers: hoeveel zorg zij geven, hoe intensief die is en wat de impact daarvan is op hun leven. De uitkomsten schetsen een diepgaand beeld van betrokkenheid, toewijding en belasting.

Een enquête werd verspreid onder de leden van de AVN en kon worden ingevuld tussen 15 mei en 13 juli 2025. In totaal deden 232 leden mee, ongeveer een derde van alle leden. Hoewel niet kan worden vastgesteld of deze groep volledig representatief is, geven het grote aantal deelnemers en de herkenbare uitkomsten vertrouwen in de resultaten.

Wie deden mee?

Van de deelnemers hadden 192 leden zelf Ataxie. De overige 40 deelnemers

waren vooral mantelzorgers, maar ook enkele donateurs en een professionele zorgverlener. Het merendeel van de mensen met Ataxie gaf aan daadwerkelijk beperkingen te ervaren door de ziekte: ruim driekwart had ‘zeker’ last, bijna een vijfde ‘enigszins’. Vooral de vormen SCA3 en SCA6 kwamen veel voor, wat overeenkomt met het landelijke beeld. Uit de enquête blijkt dat 61 procent van de deelnemers met Ataxie een mantelzorger heeft. Opvallend is dat ook een deel van de mensen zonder mantelzorger aangaf hier wél behoefte aan te hebben. Dat onderstreept dat hulp niet voor iedereen vanzelfsprekend beschikbaar is.

Partner als steunpunt

De mantelzorg bij Ataxie wordt in de meeste gevallen gedragen door de directe omgeving. Veruit het vaakst is het de partner die deze rol op zich neemt, gevolgd door kinderen en ouders. Bijna negen op de tien mantelzorgers wonen bovendien in



Vervolg op volgende pagina >

hetzelfde huis als de persoon met Ataxie. Mantelzorg is hier geen paar uurtjes per week: de meesten geven aan alle dagen van de week actief te zijn, vaak al jarenlang. Gemiddeld zijn mantelzorgers al negen jaar betrokken, met uitschieters tot veertig jaar. Veel mantelzorgers zijn gepensioneerd, maar ruim een derde combineert de zorg nog met werk. Dat vraagt om voortdurend schakelen en aanpassen.

Altijd alert

Wat mantelzorgers precies doen, laat zich moeilijk vertalen in één categorie. Uit de vele open antwoorden ontstaat het beeld van iemand die voortdurend “aan” moet staan. Het gaat om vervoer naar afspraken, ondersteuning bij lopen, hulp in het huishouden, maar ook om persoonlijke verzorging, toezicht en emotionele begeleiding. De fysieke gevolgen van Ataxie zijn divers, maar heel veel mensen hebben te maken met balansproblemen en vermoeidheid. De meeste mensen met Ataxie gebruiken hulpmiddelen zoals een rollator of een aangepaste douche. Gemiddeld beschikt een patiënt over vijf verschillende hulpmiddelen.

Emotionele belasting

De impact van mantelzorg reikt verder dan praktische taken. Bijna driekwart van de mantelzorgers geeft aan dat de zorg vaak of soms heeft geleid tot sombere gevoelens. Minder tijd voor hobby's komt veel voor en ook de voortdurende alertheid eist zijn tol. Op basis van meerdere vragen is een maat gemaakt voor de zwaarte van het mantelzorgerschap. Daaruit blijkt dat bijna de helft van de mantelzorgers hun situatie als (tamelijk) zwaar ervaart. Ook emotioneel is de zorg intensief: zeven op de tien mantelzorgers vinden het moeilijk om de persoon met Ataxie alleen te laten. Daarnaast geeft iets meer dan de helft aan dat de relatie in de loop der jaren is veranderd.

Hulp zoeken is niet eenvoudig

Iets meer dan de helft van de mantelzorgers heeft ervaring met hulpinstanties, zoals de gemeente (WMO), leveranciers van hulpmiddelen, revalidatiecentra of de geestelijke gezondheidszorg. Wie hulp zoekt, loopt echter regelmatig tegen knelpunten aan. Procedures zijn ingewikkeld, kennis over Ataxie ontbreekt soms en het kost veel energie om de juiste ondersteuning te regelen. Een deel van de mantelzorgers ziet hierin een mogelijke rol voor de AVN, bijvoorbeeld door ondersteuning bij gesprekken met gemeenten, betere informatievoorziening over Ataxie of het delen van ervaringen tussen lotgenoten.

Meer begrip en erkenning

De enquête laat zien hoe essentieel mantelzorgers zijn voor mensen met Ataxie, maar ook hoe zwaar deze rol kan zijn. Het onderzoek onderstreept het belang van erkenning, ondersteuning en goede informatie, niet alleen voor patiënten, maar juist ook voor diegenen die dagelijks naast hen staan.

Het volledige verslag van de enquête, inclusief tabellen en toelichtingen, is te lezen op de website van de Ataxie Vereniging Nederland (www.ataxie.nl). Voor leden die zich herkennen in dit verhaal of meer verdieping zoeken, biedt het rapport inzichten en aanknopingspunten voor gesprek. Daarnaast staat op de website www.mantelzorg.nl veel praktische informatie over ondersteuning, regelingen en het omgaan met langdurige zorg. Ook organiseert de AVN de Naastendag op **zaterdag 18 april 2026** (zie de agenda voor meer informatie). Met deze dag wil de vereniging mantelzorgers niet alleen informeren, maar vooral erkenning en steun bieden voor de vaak intensieve rol die zij vervullen.



Verlag van mijn fietsdag naar Dortmund

Omdat ik in 2027 naar Italië op de fiets ga om geld in te zamelen voor onderzoeken naar medicatie voor Ataxie ADCA, moet ik ook kijken en ervaren hoe het verkeer in andere landen is. Met andere woorden welke verrassingen kom ik tegen. Dat doe ik door veel te trainen bijvoorbeeld door grotere afstanden in het buitenland te fietsen.

Op 20 juni, vorig jaar zomer, had ik mijn fietsdag Nijmegen-Dortmund gepland staan om in 1 dag af te leggen. Om 6:00 uur stond ik al op station Zwolle om met de trein naar Nijmegen te gaan. De treinassistentie wilde graag nog even op de foto samen met mij en daar werk ik natuurlijk altijd aan mee.

Om 7:40 uur kwam de trein netjes op tijd in Nijmegen aan, waar ik mijn navigatie kon instellen, de powerbank kon aansluiten, Vervolgens kon ik rustig beginnen.

Eerst naar Groesbeek waar je al direct te maken hebt met pittige heuvels. In het centrum van Groesbeek sloeg ik een fietspad in naast een oude spoorlijn (die wordt als toeristische attractie nog gebruikt voor fietslorries). Hier reed ik 12 km langs en dat verveelde niet. Je gaat een beetje zigzaggend door de natuur. De wegen waren prima en na een tijdje kom je een stadje (Kranenburg) tegen en daarna ga je de natuur weer in. Ook gaf mijn navigatie een veerboot aan, wat ik wel spannend vond omdat ik geen Duits

spreek. Maar ook hier redde ik mij perfect. De mensen waren heel behulpzaam door mij te helpen met de fiets van de helling af te rijden. Hier in Nederland ga je rechtuit de veerboot op, maar in Duitsland moet je schuin de kade af en op. Dat is best eng hoor.



De overtocht over de Rijn kostte 2,50 Euro, dat is echt erg goedkoop. Daarna ging ik de natuur weer in. Dat ging zo 70 km lang door, maar toen kreeg ik heuvels en geen kleintjes. Deze heuvels waren zo stijl dat ik af moest stappen en met de fiets aan de hand naar boven moest lopen. Naar beneden gaat dan gelukkig weer sneller, ik reed 35 tot 40 km per uur. Als je denkt dat je de vaart erin kan houden heb je het echt mis, want dan staan er opeens hekjes. Ook in de stad kun je geen vaart maken, omdat voetgangers en fietsers samen op het trottoir lopen en fietsen. Dit is al anders dan in Nederland.

Vervolg op volgende pagina >

Natuurlijk kreeg ik ook een probleem, maar dat hoort nou eenmaal bij fietstochten. Net 12 km voor Dortmund was de weg die ik moest volgen afgesloten en kreeg ik geen goede informatie van mijn navigatie. Dan is het even denkwerk en de weg proberen te vragen, wat gelukkig lukte. Ik had een kleine omweg en daarna had ik nog maar hooguit een uur voor dat ik het hotel moest bellen dat ik later zou komen. Dat wilde ik niet, dus maar gas geven.

Nu werd ik weer langs een beek gestuurd maar ook weer zigzaggend was de omgeving prachtig. Ik heb me wel volgestopt met suiker snoepjes, want ik merkte dat mijn energie behoorlijk aan het inzakken was. Als dat gebeurt dan gaat het fietsen ook niet lekker meer

Om 17:30 uur kwam ik bij het hotel aan en had ik negen en een half uur gefietst. Doordat de heuvels vrij stijl waren en sommige wegen afgesloten waren, kon ik geen pauze nemen. Als ik terugkijk op de fietstocht van deze dag (148 km) was het helemaal niet erg om geen pauze te hebben ondanks dat de temperatuur gemiddeld 32 graden was.

In het hotel was het erg heet. Het lag direct naast het station van Dortmund, maar als ik een keer langer in Dortmund zou zijn, zou ik toch een ander hotel kiezen. Niet vanwege de kamer, want die was perfect. Wel vanwege de ligging van het hotel. Als je uit het raam kijkt en je ziet een taxichauffeur zijn behoefte doen, dan is dat een groot minpunt. Ook veel mensen die op straat wonen, hangen rond het hotel, geen fijn gezicht.

De stad zelf is prachtig, je bent zo een uur aan het rondkijken. Natuurlijk heb ik ook foto's geschoten.

Maar dan de treinreis terug de volgende dag op 21 juni 2025. Dat was iets waar ik niet blij van werd. Wat in 3,5 uur gedaan moest zijn, werd voor mij een reis van 9 uur. De Duitse trein assistentie meldde dat de liften op het station Hamm defect waren, maar deze deden het dus wel gewoon. Het vervelende is: je wordt niet meer geholpen en je mag het zelf uitzoeken, daarom ben ik met de regionale trein naar Venlo gegaan, daarna naar Nijmegen en toen naar Dieren.

Ik moet nu nog 1 land met de fiets bekijken en dat is Italië om wat praktische zaken te bekijken zoals het eindpunt van de reis. Hier wil ik in mei 2026 naar afreizen met de trein of het vliegtuig.

Op 1 April 2027 ga ik dan echt van start, vanaf het revalidatiecentrum de Vogellanden in Zwolle.

Ik verwacht dan halverwege juni in Rome aan te komen. Ik heb nu het Vaticaan als eindpunt maar dat kan nog veranderen.

Kijk voor meer informatie over mijn fietstocht op:

<https://www.voordehersenchstichting.nl/fundraisers/ben-van-katwijk-2>

<https://www.facebook.com/benvankatwijk/>





Agenda maart-oktober 2026

Zaterdag 14 maart Koffiedrinken

Brasserie Zondheid, Dirkstraat 2
6367 HW Voerendaal

Zaterdag 28 maart Regiodag West 10:30 uur: ontvangst

Eendenkooi, Kooikersplein 1, 2382 EG
Zoeterwoude-Rijndijk
Aanmelden: g.kulker@ziggo.nl

Zaterdag 11 april gaan we met Jan de M. bloembollen kijken met een boemeltje!

Land van Fluweel, Belkmerweg 65
1753 GD Sint Maartensvlotbrug

Zaterdag 18 april Naastendag 11:00 uur - 16:00 uur

Hoeve Landzicht, Oukoop 22,
Nieuwer ter Aa (Utr)
Aanmelden voor de Naastendag kan
via john@ataxie.nl

Zaterdag 25 April Regiodag Oost 11:00 uur - 16:00 uur

Het Kruispunt, Krijgerstraat 57,
7671 XX Vriezenveen (Ov)
Opgeven per email via jeroen@ataxie.nl
Programma binnenkort op de website te
zien.

Zaterdag 9 mei gaan we met Hans M. een stukje wandelen

Panoramahoeve, Panoramaweg 23,
6721 MK Bennekom

Zaterdag 30 mei

Algemene Leden Vergadering (ALV) Inloop 10:30 uur

Locatie De Schakel: Oranjelaan 10,
3862 CX Nijkerk
Programma binnenkort op de website
te zien.

Zaterdag 13 juni gaan we vlaai eten

De Limburgse vlaai in het Stadhoes
Plats 1, 6101 AP Echt

Zaterdag 20 tot vrijdag 26 juni De jaarlijkse Lotgenotenvakantie 2026

Accommodaties Polderzicht en de Hoeve
Baarlo Overijssel. Zie voor meer
informatie de agenda op de website

Zaterdag 11 juli of zaterdag 8

augustus is het plan om naar een
bloemenpluktuin te gaan. Wie plukt er
mee?

Zaterdag 10 oktober Familiedag Pantropica

Oosterringweg 34, 8315 PV Luttelgeest

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 dat?

- ... er voor de laatste kranten steeds veel kopij binnengekomen is, waar we erg blij mee zijn?
- ... er veel animo is voor de nieuwe rubriek 'Leven met Ataxie'?
- ... ervaringen/levensverhalen nog steeds welkom zijn?
- ... het al vaker is voorgekomen dat we niet alle kopij kunnen plaatsen en de redactie al enkele keren toestemming heeft gekregen om de krant met vier pagina's uit te breiden??
- ... die niet geplaatste artikelen 'geparkeerd' worden om ze in een volgende krant te kunnen plaatsen?
- ... het daarom iets langer kan duren voordat jouw bijdrage in de krant komt?
- ... Ruud Hoevenagel nieuwe leden zoekt voor de wetenschapscommissie?
- ... er op **zaterdag 18 april een Naastendag** is georganiseerd van 11:00 tot 16:00 uur bij Hoeve Landzicht in Nieuwer ter Aa (Utr) en je kunt inschrijven bij John Zwetsloot via **john@ataxie.nl**.
- ... Ruud ook nog mensen zoekt die willen deelnemen in de SCA3-appgroep?
- ... de vereniging veel meer WhatsApp-groepen heeft?
- ... de redactie benieuwd is hoeveel van die WhatsApp/Signal-groepen er zijn en welke informatie in die groepen gedeeld wordt?
- ... op de website van het CBR een uitgebreide brochure over autorijden met een hersenaandoening staat?
- ... er op de website een artikel staat met een overzicht van aftrekbare kosten vanwege een beperking of een chronische ziekte welke u kunt opvoeren bij uw belastingaangifte 2025.
- ... het bestuur nog vrijwilligers zoekt die willen meedenken en meewerken aan de organisatie van de vele verenigingsactiviteiten?
- ... deze vrijwilligers voor informatie en vragen contact kunnen opnemen met John Zwetsloot via **john@ataxie.nl** of telefonisch via 0165 553115?

De kopij voor de nieuw Ataxie Krant moet **uiterlijk op 1 mei 2026** bij de redactie binnen zijn. Stuur jouw artikel, liefst met een afbeelding (jpg) in een hoge resolutie (1 Mb), 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 en Anita Zuidema.

E-mailadres redactie: redactie@ataxie.nl

Verschijningsmaanden 2026: 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

Disclaimer

Deze Ataxie Krant is met de grootst mogelijke zorgvuldigheid samengesteld. Ataxie Vereniging Nederland is echter niet aansprakelijk voor enige directe of indirecte schade die zou kunnen ontstaan door het gebruik van de hierin aangeboden informatie. Aan de inhoud van de Ataxie Krant kunnen op geen enkele wijze rechten worden ontleend of aanspraken worden gemaakt.

Retouradres:
Ataxie Vereniging Nederland
p/a APN Backoffice B.V.
Postbus 91
4000 AB TIEL
Nederland