

De Ataxie KRANT

Ataxie Vereniging Nederland

**Nummer
2**

juni 2026
jaargang 33



Fleur de Best: "Lapland bleek voor ons het perfecte alternatief voor de wintersport"

pagina 14

Het cognitief functioneren bij Ataxie
pagina 3

Patiëntendag Zeldzame Bewegingsstoornissen
De Kracht van Vrije Tijd
pagina 17

A
D
C
ATAXIE

INHOUD



Het cognitief functioneren bij Ataxie

3

Magisch Fins Lapland: Een onvergetelijk avontuur vol sneeuw en stilte



14



17

Patiëntendag Zeldzame Bewegingsstoornissen De Kracht van Vrije Tijd



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

EN VERDER

- Voorwoord **1**
- Van het Bestuur **2**
- Wandelen met Els **2**
- Het cognitief functioneren bij Ataxie **3**
- Column Ko Colijn: April 2026 **9**
- Column: Leven met Ataxie **10**
- Boekbespreking Hetty Gruppen **12**
- Magisch Fins Lapland: Een onvergetelijk avontuur vol sneeuw en stilte **14**
- Overzicht giften eerste kwartaal 2026 **16**
- Patiëntendag Zeldzame Bewegingsstoornissen De Kracht van Vrije Tijd **17**
- SCA-appgroepen **19**
- Column Hetty Gruppen: Podcasts **21**
- Vrijwilliger uitgelicht: We staan nog wel eens als vrijwilliger op een beurs **22**
- Regiodag Oost in Vriezenveen **23**
- Uitnodiging Regiodag Zuid **26**
- Agenda juli-oktober 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

De Regiodagen 2026

Dit jaar zijn er alweer twee Regiodagen georganiseerd, te weten de Regiodag West en de Regiodag Oost. Vermeldenswaardig is het dat de Regiodag Oost, die in 2025 niet doorging, omdat er nog niemand beschikbaar was om de organisatie van Henk van Lambalgen over te nemen, dit jaar wel door ging. Dit was mogelijk, omdat Jeroen Drent en Antal Hartman de organisatie op zich hebben genomen.

Maar eerst mijn bezoek aan de Regiodag West. Ik was daar samen met lotgenoten uit de appgroep Cognitieve Problemen. In de appgroep hadden we elkaar gewezen op deze Regiodag en het programma "Het cognitief functioneren bij Ataxie". Dat leek voor ons een goede gelegenheid om elkaar een keer lijfelijk te ontmoeten en extra informatie over onze problemen op te doen. Hoewel wij onze cognitieve problemen verschillend ervaren, was de presentatie van Noëlle Kamminga en ook het gedicht van Lisanne van Giersbergen voor ons heel herkenbaar. En getuige de reacties van de aanwezigen sprak dit iedereen erg aan, ook mijn dochter met een drukke baan bij de Gemeente Amsterdam, die me vergezelde. Zeker het onderwerp stress management is voor iemand die in een stressvolle omgeving werkt heel nuttig.

Vervolgens heb ik eind april de Regiodag Oost bezocht waar Hetty Gruppen van



de redactie van de Ataxie Krant een presentatie heeft gegeven. Ook deze Regiodag was erg interessant en sloot goed aan op wat gepresenteerd was bij de Regiodag West. Nu ging het wel veel meer over de zorg die geboden kan worden aan iemand met Ataxie. En dat was heel veel, maar voor het krijgen van die zorg moet wel veel geregeld worden en dat is niet zo eenvoudig. Zeker niet als dat vaak ook nog verschilt per gemeente of instantie.

Aansluitend was Hetty aan de beurt met het voor haar belangrijke onderwerp **Mijn Leven 2.0**. De boodschap van **Mijn Leven 2.0** is kortweg gezegd "Een prettig leven is belangrijk" ook voor mensen met een ziekte of een lichamelijke beperking. Al met al voor mij twee zeer nuttige Regiodagen met veel informatie die goed op elkaar aansloot.

Inmiddels staan de Regiodagen Zuid en Noord weer op de agenda!

**Met vriendelijk groet,
Berend Nalis**



VAN HET BESTUUR

Afscheidswoord Gerard Ros, Het leven gaat door



In 2024 werd ik voorzitter van de Ataxie Vereniging. Samen met de andere bestuursleden ging ik aan de slag. We zetten onze schouders eronder en dat ging goed tot ik op een dag mijn enkel brak. Op zich niks ernstigs, maar direct na de operatie ging het mis. Ik kreeg een herseninfarct en mijn spraakcentrum werd geraakt. Dat had grote gevolgen voor mijn taak als voorzitter. Ik wilde beter worden en ging revalideren, dat ging goed.

Ondertussen werden mijn taken verdeeld onder de bestuursleden. Dat deden ze goed

en ze hielden mij ook steeds op de hoogte. Regelmatig had ik contact met Sabrina. Het gaat nu goed met mij, maar alles heeft veel gevraagd en het leven van mij en mijn vrouw op zijn kop gezet. Dat is dan ook de reden dat ik besloten heb te stoppen als voorzitter van de Ataxie Vereniging. Ik heb er alle vertrouwen in dat het huidige bestuur zich zal blijven inzetten voor onze vereniging en de leden. Ik blijf lid van de vereniging en wens eenieder een goed en succesvol leven.

Warme groet, Gerard Ros



GOED OM TE WETEN DOOR ELS ZWETSLOOT

Wandelen met Els



Helaas gaan de wandelingen en de 'Op de koffie' activiteiten, welke in juni gepland stonden, niet door vanwege de huidige wereldse omstandigheden (de hoge benzineprijzen). Wel vraag ik uw aandacht voor mijn oproep/vraag aan u.

Wilt u een wandeling of een 'Op de koffie' bij u in de buurt organiseren, en wel op een tweede zaterdag van de maand, neem dan zo spoedig mogelijk contact met mij op. U organiseert en reserveert een ruimte,

met een aangepast toilet! En ik regel met u de rest. Hopelijk wordt op deze manier de opkomst ook weer groeiende.

U kunt mij voor dit doel bereiken via:
elszwetsloot@gmail.com.

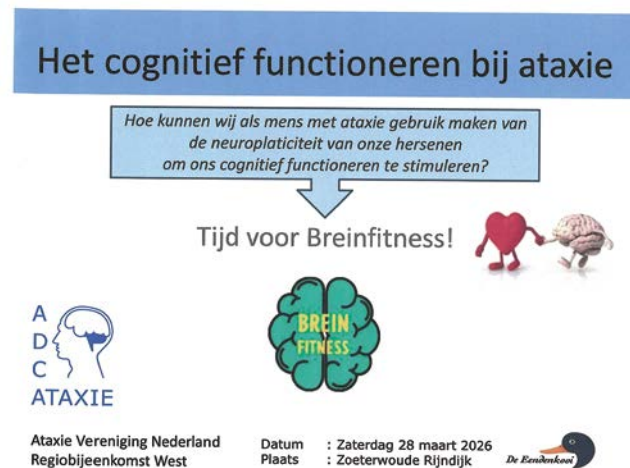
Tot slot nog de mededeling dat de **Familiedag op zaterdag 10 oktober** wordt gehouden bij Pantropica in Luttelgeest.

Els Zwetsloot



Het cognitief functioneren bij Ataxie

Op zaterdag 28 maart 2026 vond in de Eendenkooi in Zoeterwoude Rijndijk de regiobijeenkomst van de regio West plaats. Op die dag hebben totaal 53 personen deelgenomen aan de regiobijeenkomst. Ze hebben er samen een geslaagde dag van gemaakt.



Noëlle Kamminga, de schrijfster van het boek 'Breinfitness' is gevraagd de presentatie te verzorgen. Omdat naast het gesprek over het cognitief functioneren, er ook belang wordt gehecht aan het delen van ervaringen door de deelnemers, is Lisanne van Giersbergen uitgenodigd. Zij heeft haar ervaringen met haar cognitief functioneren en Ataxie beschreven in een gedicht dat zij graag wil delen met de deelnemers. Ook is zij bereid zich hierover te laten interviewen door Noëlle.

Noëlle begint met Lisanne te complimenteren met haar gedicht. Bij

het lezen van het gedicht was het haar opgevallen hoe Lisanne in haar gedicht het cognitief functioneren vanuit verschillende kanten heeft beschreven en daarmee duidelijk in beeld heeft gebracht op welke gebieden het kan misgaan. Noëlle heeft daarom haar presentatie zo ingericht dat zij het gedicht volgt. Graag wil zij het gedicht van Lisanne ook gebruiken bij eventuele andere presentaties van haar over dit onderwerp. Lisanne geeft haar hiervoor graag toestemming.

Hierna vraagt Noëlle Lisanne naar een voorbeeld waarin het cognitief functioneren haar heeft belemmerd.

Lisanne vertelt dat ze op een avond na een drukke dag vol prikkels thuiskwam. Ze woont op zichzelf en het was tijd om eten te gaan koken. Ze liep naar de koelkast en vroeg zich af wat ze vanavond zou gaan eten? Ze kreeg hierover geen enkel idee in haar hoofd. Ook niet toen ze de deur van de koelkast opendeed om te zien wat erin lag. Er kwam van wat ze in de koelkast zag, geen enkel idee in haar hoofd op over wat ze zal gaan eten. Ze doet de deur van de koelkast dicht en gaat naar de bank. Ze heeft nu eerst rust nodig om tot zichzelf te komen. Daarna zal het haar vast lukken om de draad weer op te pakken.

Hierna vraagt Noëlle haar hoe haar begeleiders haar ondersteunen bij dit alles. Lisanne antwoordt dat haar begeleiders weten tegen welke problemen zij aanloopt met haar Ataxie. Maar de meeste aan-

Vervolg op volgende pagina >

dacht in de begeleiding is gericht op de problemen met het bewegen. Voor het cognitief functioneren is duidelijk minder aandacht. Lianne vindt dat er in de begeleiding voor haar juist ook meer aandacht zou moeten zijn voor het cognitief functioneren omdat dit haar functioneren in grote mate belemmert. Hetzelfde overkomt haar eigenlijk ook in alle sociale contacten die zij heeft. Het met elkaar praten over de leuke ervaringen heeft de voorrang. Terwijl iedereen toch ook ziet hoe zij niet altijd goed uit haar woorden komt of moet zoeken naar het juiste woord.

De deelnemers in de zaal herkennen wat Lianne hierover naar voren brengt. Hopelijk biedt het delen van het gedicht van Lianne een goede mogelijkheid hieraan wel meer aandacht te besteden. Noëlle vraagt ook aan de partners van de mensen met Ataxie in de zaal naar hun ervaringen. Hoe ervaren zij het cognitief functioneren van hun partner? Kunnen zij een rol spelen bij het beter bespreekbaar maken hiervan? Hierop wordt bevestigend geantwoord. Op welke wijze is nog onduidelijk. Noëlle zegt toe hier aandacht aan te besteden in haar presentatie. Hierna wordt Lianne gevraagd haar gedicht voor te lezen.

Ataxie Cognitief

Het zijn vooral de lichamelijke klachten
die je ziet
Maar vergeet zeker ook de cognitieve
problemen niet.
Ze zijn niet zo bekend en vooral niet
zichtbaar
Maar ze maken het leven met Ataxie
extra zwaar.
Moeite met nadenken, begrijpen,
schakelen en verwerken.

Vermoeidheid zal deze dingen alleen
maar versterken.
Alles bij elkaar heeft het veel invloed
op mijn welzijn.
Het gevoel dat het me allemaal door de
vingers glipt kan heel
beangstigend en overweldigend zijn.
De verlamdende angst dat ik het
overzicht verlies
Zorgt er regelmatig voor dat ik bevries.
Alsof mijn hoofd zegt 'bekijk het maar'
Ik krijg dan helemaal niks meer
voor elkaar.
Daarbij ook een hoge gevoeligheid
voor depressiviteit (alsof de cognitieve
problemen nog niet genoeg zijn)
En zoals gezegd de lichamelijke klachten,
is dat alles bij elkaar
helaas mijn realiteit.

Lianne van Giersbergen

Nadat het applaus voor Lianne is weg-
gestorven, vraagt Noëlle aan Lianne, hoe
ze tot dit gedicht gekomen is.
Lianne vond het moeilijk om haar
gevoelens en ervaringen met het cognitief
functioneren onder woorden te brengen. Ze
weet van zichzelf dat haar dat wel lukt als
zij het in een dichtvorm in beeld brengt.
In de Ataxie Krant wordt haar aandacht
getrokken door een stuk van één van de
leden over zijn ervaringen met het cognitief
functioneren. Dat gaf haar het idee om op
deze wijze haar bijdrage te leveren.
Op de vraag van Noëlle wat het gedicht
haar tot op heden heeft gebracht, geeft
Lianne aan dat het effect van het
schrijven van het gedicht haar veel heeft
opgeleverd. Direct na het schrijven, voelde
zij de ontlasting van de spanning over het
schrijven. Terugkijkend vindt zij het fijn dat
het haar is gelukt om goed onder woorden
te brengen wat het cognitief functioneren
haar brengt in relatie tot de Ataxie.
Vanuit de aanwezigen wordt Lianne

Vervolg op volgende pagina >

gevraagd wat haar verwachting is naar anderen die haar gedicht onder ogen krijgen?

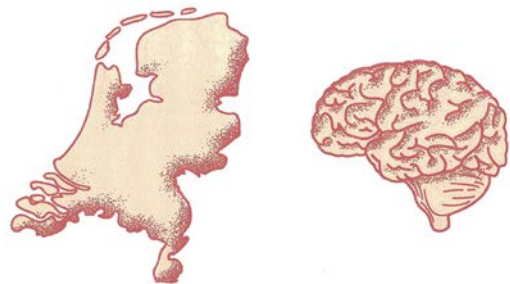
Lisanne verwacht dat haar gedicht bij anderen het bespreekbaar maken van het cognitief functioneren in relatie met Ataxie zal bevorderen. Ze is nu ook nog veel bezig met wat het gedicht haar persoonlijk heeft gebracht. Maar wat ze nu echt hiermee zal gaan bereiken? Haar wens is: meer aandacht en kennis over het cognitief functioneren en meer begrip bij de hulpverleners en daarmee erkenning en aandacht voor de mens met Ataxie met als mogelijk effect een goede manier om hiermee te kunnen leven.

Hierna bedankt Noëlle Lisanne voor de openheid tijdens het interview en voor haar gedicht. Zij zal ons nu meenemen in het door haar opgestelde cognitieve schema en vooral ingaan op wat stress en vermoeidheid doen op het cognitief functioneren. Maar eerst wijst ze ons erop dat ons brein vooral bestaat en functioneert vanwege allerlei neurale verbindingen. Naarmate deze verbindingen meer worden gebruikt verloopt de verbinding vlekkeloos en bijna automatisch. Wanneer een verbinding minder of niet meer wordt gebruikt, zal het ons wat meer moeite kosten om die verbinding te hergebruiken. Ook kunnen bepaalde verbindingen om de een of andere reden kapotgaan of minder goed functioneren. Dit gebeurt bij het cognitief functioneren dat wordt beïnvloed door Ataxie. Het is dus belangrijk om ons brein in een goede conditie te houden want daarnaast is het goed te weten dat ons brein beschikt over een zekere mate van neuroplasticiteit.

Neuroplasticiteit betekent dat wanneer in onze hersenen een verbinding door bepaalde omstandigheden verloren gaat,

ons brein in staat is om een nieuwe verbinding aan te maken. Dat gaat niet automatisch. Maar wij kunnen hier zelf het initiatief toe nemen door ons brein te trainen een nieuwe verbinding aan te maken. Zoals onder andere gebeurt bij de fysiotherapie, waarbij het trainen van bepaalde bewegingen verbindingen in de hersenen in stand houden of nieuwe verbindingen worden aangemaakt. Noëlle vergelijkt dit met het spoorwegen-netwerk. Wanneer op het spoor tussen Leiden en Gouda een blokkade is vanwege een ongeval op een spoorweginnengang, dan kunnen bussen worden ingezet of treinen worden omgeleid.

Maak gebruik van de Neuroplasticiteit ! 
& bouw je **cognitieve reserve** nu op!



"De mogelijkheden van het Brein zijn dus onbeperkt!!!!"

Relatie cognitief functioneren en vermoeidheid

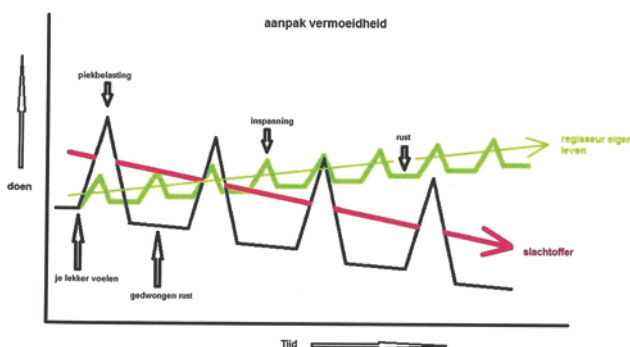
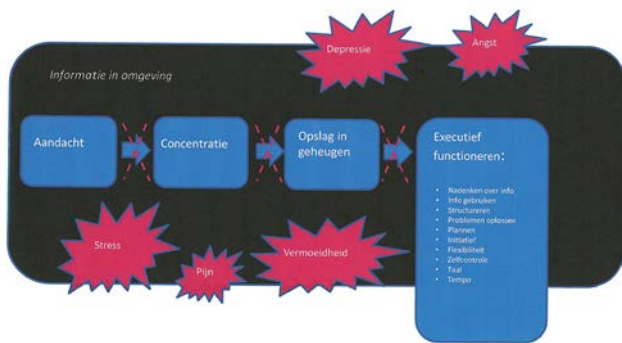
Bij Ataxie vraagt het lopen veel extra energie en aandacht. Door een goed energimanagement, kun je voorkomen dat je vermoeidheid te hoog oploopt. Met als gevolg ook toenemende problemen op het cognitieve vlak. Zo kun je door piekbelastingen te laten afnemen, je vermoeidheid beter managen.

Een voorbeeld: Stel je hebt een goede dag en op basis daarvan besluit je extra dingen te gaan ondernemen. Maar op dezelfde dag

Vervolg op volgende pagina >

gebeuren er wat onvoorziene zaken, die jouw planning doorkruisen. Uiteindelijk doe je die dag veel meer dan je van plan was en aankunt. 's Avonds ben je doodop. Dat is wat we een piekbelasting noemen.

Extra factoren van invloed op cognitief functioneren:



Achteraf gezien had je er beter aan gedaan om geen of slechts een paar extra dingen in te plannen, omdat je je zo goed voelde. Dat had je ruimte gegeven eventuele onvoorziene zaken, die zich aan je kunnen opdringen, op te vangen. Probeer dus piekbelasting te vermijden. Door dit te doen creëer je meer ruimte voor jezelf en wordt je energiemangement eenvoudiger. Vanuit de deelnemers wordt opgemerkt dat Ataxie een progressieve aandoening is. Hoe moet je daar dan mee omgaan, want de belasting wordt eigenlijk alleen maar groter doordat dingen je steeds moeilijker afgaan.

Noëlle geeft aan dat een progressieve ziekte inderdaad betekent dat bepaalde vaardigheden en motorische bewegingen moeilijker zullen gaan. De vraag die blijft is: Hoe ga jij hiermee om?

Wanneer je merkt dat je op een dag minder goed kan lopen en je daar stress-gevoelens en zorgen aan overhoudt, dan mag je bij Ataxie verwachten dat je motoriek door die spanning in je lijf nog minder wordt.

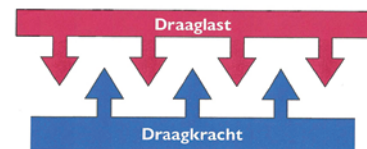
Wat zijn prettige activiteiten ?

- Geeft een goed gevoel, is een energiegever
 - Wat is wel leuk ondanks/dankzij ziekte?
 - Wat bevordert welbevinden?
- Niet verbonden aan een doel, prestatie niveau of verplichting



Wat is het belang van prettige activiteiten?

- Oplaadmoment als tegenhanger van ziekte last



Wees in deze ook reëel. Maak bijvoorbeeld onderscheid tussen wat met je leeftijd (ouderdom) samenhangt en wat met jouw Ataxie. Probeer regisseur van je eigen leven te blijven. Deel je dag in en doe niet te veel activiteiten. Zorg ervoor dat je ook prettige activiteiten (zie figuur hier boven) hebt. Dat zijn de oplaadmomenten, die je energie geven.

Stress management

In principe kan een mens niet zonder stress. Door te weinig stressmomenten worden mensen inactief en belandt hun leven in een sleur.

Definitie van stress: *Stress treedt op wanneer we in een situatie zitten waarin we het gevoel hebben dat er méér van ons wordt verwacht dan we aan kunnen, terwijl we hier wél aan willen voldoen.*

Vervolg op volgende pagina >

We kunnen stress in twee vormen onderscheiden.

- Een gezonde stress, kenmerkt zich doordat ze kortdurend van aard is.
- Ongezonde stress is langdurig en chronisch, waardoor je uitgeput raakt en het gevaar loopt op een burn-out.

Probeer wanneer je in een stressvolle situatie belandt overbelasting te voorkomen.

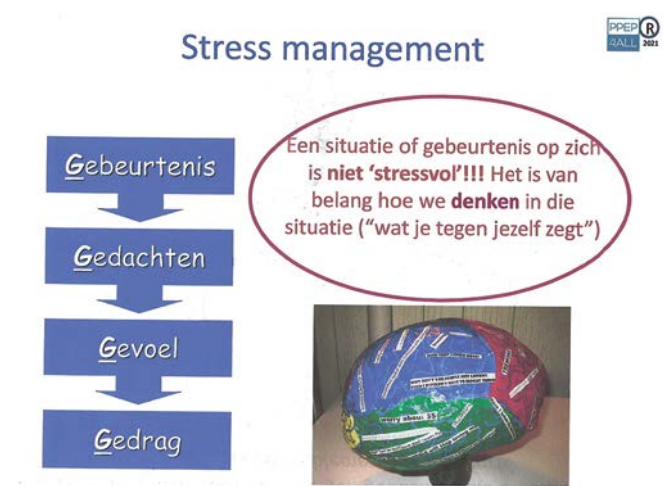
- Ga geen Don Quichotte gevecht aan tegen 'windmolens'.
- Zorg dat je een aantal prettige activiteiten hebt, die je regelmatig oppakt. Zie de Prettige ActiviteitenKaart (PAK) in de presentatie op de website. Dit zijn activiteiten, die je energie en een prettig gevoel geven. Deze activiteiten zijn niet verbonden met een doel, prestatieniveau of een verplichting. Vragen, die je hierbij kunt hanteren: Wat is voor mij leuk ondanks mijn aandoening? Wat bevordert mijn welbevinden?

Vanuit de deelnemers wordt nogmaals de vraag gesteld hoe je als mens met Ataxie kunt omgaan met een degeneratieve ziekte, waarvan je weet dat die steeds erger wordt?

Noëlle geeft aan dat cognitieve (gedrags) therapie je hierbij kan ondersteunen. Hierin word je geleerd je aandacht te focussen op wat nog wel kan. Zo leer je creatief andere vormen te vinden, die je ondersteunen in wat nog wel kan. Als je je vooral blijft richten op wat je niet meer kan, dan kom je in een negatieve stresscirkel.

Een andere vraag is: Hoe kun je omgaan met zogenoemde life-events zoals een verhuizing. Emoties die bij je kunnen

opkomen zijn: gevoel van onmacht of angst. Dit is een cognitief proces in jezelf, waarbij de vraag zich opdringt hoe je deze gebeurtenis kunt managen? Wat kun je doen om de opkomende emoties niet alles te laten bepalen? Welke hulp en steun heb je om je heen? Aan wie kun je bepaalde zaken in vertrouwen overlaten? Het model van de 4 G's geven hiervoor bepaalde handvatten.



Kort gezegd houdt het model van de 4 G's het volgende in;

Gebeurtenis

Beschrijf een gebeurtenis, waarin je stress ervaart.

Gedachten

Omschrijf jouw interpretatie en jouw vermogen hoe je hiermee om kunt gaan. Dit geeft jou een soort zelfinstructie.

Gevoel

Welke emotionele reacties van gevoel en ongemak, spanning, irritatie en nervositeit heb je hierbij.

Gedrag

Beschrijf welke lichamelijke reacties je hebt (spierspanning, verergeren van ziekte gerelateerde symptomen) en wat je onder die omstandigheden doet.

Vervolg op volgende pagina >

Zoek vervolgens uit welke gedachten die je hebt, reëel of irreëel zijn (zie het schema). Hou hierbij in gedachten dat hoe je over zaken denkt, de stress zich kan vasthouden of verminderen. Ben je bijvoorbeeld angstig omdat de progressie van jouw Ataxie toeneemt en je minder goed gaat lopen? Dan zorgt de stress hierover voor meer spanning en dat je waarschijnlijk nog minder goed gaat lopen. Slaag je er in de negatieve gedachten (niet helpende/ niet reële gedachten) om te buigen naar (helpende/reële gedachten), dan doorbreek je de stresscirkel. Anders loop je, net als de kat in het plaatje, het risico om geen goede oplossing te vinden.

	Reëel	Niet Reëel
Helpend	- zijn gericht op mogelijkheden i.p.v. beperkingen - leiden tot positieve stress cirkel	- vormen korte termijn oplossing - zijn dromen (en dus bedrog?) - leiden in 1^{ste} instantie tot pos. stresscirkel
Niet Helpend Storend	- zijn gericht op beperkingen ipv mogelijkheden - leiden tot negatieve stress cirkel	- zijn onnodig!! - leiden tot negatieve stress cirkel

IF YOU ONLY FOCUS IN THE PROBLEM,
YOU MIGHT MISS AN EASY SOLUTION



Tot slot geeft Noëlle een ontspannings-oefening, die je zelf kunt doen. Op het internet of nog beter in het boek kun je veel ontspanningsoefeningen en ook de bijbehorende plaatjes vinden. Het boek is te koop via Boom uitgevers. Zie de website www.boom.nl.

Hierna bedankt Gerard Noëlle voor haar goede uiteenzetting van ons cognitief functioneren en waar mensen met Ataxie tegenaan kunnen lopen. Ook Lisanne wordt bedankt voor haar bijdrage deze ochtend. Over het algemeen leeft onder de deelnemers het gevoel en de wens om meer aandacht te besteden aan het cognitief functioneren bij Ataxie.

Zie ook de presentatie op de website via deze link <https://bit.ly/4u7lCwf> of scan de QR-code.





April 2026

Het blad 'Onze Taal' is prettig leesvoer voor iedereen die Nederlands spreekt en leest. En zeker voor wie geïnteresseerd is in de kronkels van ons taaltje, dat door 24 miljoen mensen op deze wereld wordt gebezigd. Dat is trouwens maar 0,33% van de wereldbevolking, en we staan daarmee toch nog op de 37^e plaats. Niet gek, als je bedenkt dat er volgens Glottolog wel 8.612 talen op aarde voorkomen.

In alle nederigheid voeg ik daar nu nog een taal aan toe, al wil ik ook weer niet beweren dat 'wartaal' ook van toepassing zou kunnen zijn. Als ADCA-patiënt doorloop je niet alleen een lastig motorisch parcours, waarin het bewegen steeds problematischer wordt, ook het taalgebruik wordt soms onnavolgbaar. De geofende mantelzorger kan het nog wel volgen, maar het stemvolume daalt, de lettergrepen worden eigenwijs, de gebaren om iets duidelijk te maken steeds wanhopiger, er ontstaat kortom een manier van communiceren die je misschien best een 8.613^e taal mag noemen. Het doet me in de verte denken aan de vaak hilarische vergissingen die mijn word corrector (autocorrectie) op mijn telefoon of laptop maakt, zoals die keer dat een geachte collega, die als mevrouw Noordam door het leven gaat, een appje kreeg waarin ze consequent werd aangesproken met zeer geachte mevrouw Noodrem. Schiet niet op.

Deze achteruitgang zou je de ADCAïsering van de taal kunnen noemen. Je probeert het te compenseren door alles langzamer en in drievoud te zeggen en door een soort steno-taal te ontwikkelen waarin je alle onbelangrijke woorden weglaat, en



beperk je je tot liplezen, misverstanden, machteloze herhalingen, en een nieuw-Nederlands dat alleen door insiders wordt begrepen. En uiteindelijk zwijg je.

Ik geef graag wat voorbeelden uit de dagelijkse praktijk.

Ik eet mijn sla graag met een kwakje yogonaise maar mijn mantelzorgster dacht dat ik wilde eten met het lopen van een polonaise. En toen ik die polonaise weer wist te ontzenuwen, werd het een bordvol kolonisten, en toen ik vervolgens zei dat ik dat niet bedoelde, werd het achtereenvolgens via populisten en krokodillen uiteindelijk het gewenste bord. Ook dat kostte nog tien seconden taalverwarring, want haar antwoord op mijn wanhopige 'maar had je ook niet' werd verstaan als 'aioli'. Even later vroeg ik haar om een appel te schillen, maar ze had een paplepel met pillen verstaan. Een kom yoghurt werd een kom bocht, zuurkool werd 'sukkel'. Mijn ergernis over frauderende zwartrijders houd ik voortaan maar voor me, want willekeurige toehoorders denken dat ik het over pauserende shorttrackers heb.

Maar als ik uit de krant citeer dat een staalbedrijf ons goede Nederland voorziet van giftige nepslakken, maakt ADCA ook wel eens een goede fout: dat vind ik de nekslag.

Ko Colijn



Leven met Ataxie

Deze keer ontving de redactie voor de rubriek 'Leven met Ataxie' een bijdrage van Paul van Zonneveld. Hij vertelt hoe hij zijn leven opnieuw vormgegeven heeft, nadat hij door de beperkingen van Ataxie niet meer hetzelfde kon als dat hij gewend was.

Wie: Paul van Zonneveld

Woonplaats: Vlaardingen

Leeftijd: 78 jaar

Gezinssituatie: Getrouwd, 2 kinderen, 4 kleinkinderen en 1 achterkleinkind

Diagnose: SCA6

Bekend met Ataxie

Toen ik 74 jaar was, begon ik te merken dat ik problemen begon te krijgen met mijn balans en lopen. Nader onderzoek in het ziekenhuis door de neuroloog bevestigde mijn vermoeden, dat ik de erfelijke ziekte van mijn vader had geërfd: Spinocerebellaire Ataxie type 6. Mijn vader had die ziekte gekregen via zijn moederskant en was ongeveer 60-61 jaar toen de ziekte zich bij hem openbaarde. Hij overleed op 75-jarige leeftijd, niet aan de ziekte maar aan kanker. Vanaf zijn 64^e zat hij in een rolstoel na een val. De ziekte was mij dus niet helemaal vreemd, temeer omdat nog twee zussen van mijn vader aan de ziekte leden. Van de tien kinderen uit het gezin van mijn vader hebben dus drie personen deze ziekte gekregen. Uit mijn gezin van vier kinderen hebben mijn zus en ik de ziekte ook.

Situatie vroeger

Ik heb altijd in het onderwijs gewerkt,

eerst voor de klas en later nog andere onderwijs gerelateerde functies.



Situatie nu

Het is een geleidelijk proces van toenemende problemen met balans, lopen en spreken. Ik was niet uit het veld geslagen toen ik de diagnose te horen kreeg. Van meet af aan heb ik fysio aangevraagd en in 2023 heb ik een rollator aangeschaft. Mijn vrouw is steeds een grote stimulator geweest en is dat nog om in beweging te blijven. Ik heb veel gelopen met de rollator, in het begin wel wandelingen van 6 km. Nu worden de afstanden korter en het lopen wordt zwaarder, maar ik blijf het doen. Fietsen ging al vrij snel niet meer op mijn

Vervolg op volgende pagina >

gewone elektrische fiets. In 2024 zag mijn vrouw in Delft bij een fietsenzaak een tweedehands Van Raam driewielers staan met elektrische ondersteuning.

Wij eropaf en aldaar uitgeprobeerd. Het bleek een gouden greep! Fantastisch om weer te kunnen fietsen, want het balansprobleem is met zo'n driewieler natuurlijk helemaal weg! In de zomer kan ik heerlijke fietstochten maken in de Hollandse polder, naar Rotterdam of Maassluis.

Momenteel heb ik ook binnenshuis een rollator en een driepootstok. Traplopen gaat goed dankzij de handvatten die onze dochter heeft aangebracht. Omhoog de trap op gaat beter dan omlaag: dat gaat wat langzamer. Door dit alles heeft mijn vrouw het qua werk in huis en tuin wel een stuk zwaarder en dat geeft mij geen prettig gevoel.

We blijven niet bij de pakken neer zitten! Op maandag gaan we allebei naar de gym in de locatie van seniorenwelzijn. Een uur lang non stop bewegen op muziek! Verder doe ik kleine klusjes en soms maak ik het eten klaar. Met de rollator in de auto gaan we er bijna dagelijks op uit.

Tip

Onlangs las ik een bericht dat er een soort rugzak was uitgevonden voor SCA-patiënten die de balans wat herstelt, zodat het lopen beter gaat. Helaas kan ik dat niet als tip geven omdat deze rugzak volgens mij nog niet beschikbaar is. Wel houd ik me aanbevolen voor tips als iemand weet hoe ik aan zo'n rugzak kom.

Lotgenotencontact

Ik ben lid van de Ataxie Vereniging, lees de Ataxie Krant met veel plezier. Dat is voor mij op dit moment voldoende.

Conclusie

Mijn leven is weliswaar beperkter geworden, maar zeker nog de moeite waard.

*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.*



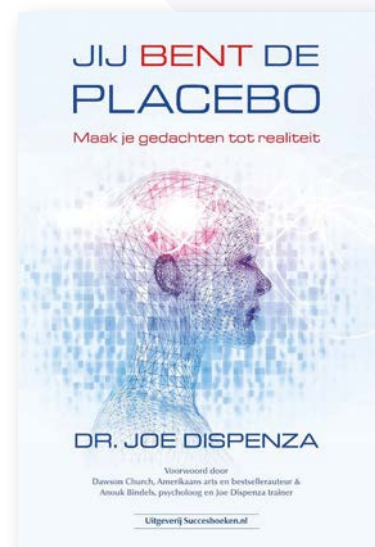


Joe Dispenza - Jij bent de placebo

Maak je gedachten tot realiteit

Iemand die ook zelf een beperking heeft, nodigde mij uit dit boek te lezen. Hij was er enthousiast over en stak mij daardoor aan. Ik zal eerst een samenvatting geven van dit boek en aan het eind mijn mening/gedachten over dit boek.

Joe Dispenza is een Amerikaanse dokter. Als één van de experts uit de film 'What the BLEEP Do We (K)now!?' geeft Dr. Joe workshops en lezingen over de hele wereld. In 'Jij bent de placebo' bespreekt dr. Joe Dispenza talrijke gedocumenteerde casussen van mensen die een hartaandoening, een depressie, reumatoïde artritis en zelfs de ziekte van Parkinson keerden door in een placebo te geloven. Dr. Joe vertelt ook de verhalen van andere mensen die om dezelfde reden juist ziek werden en zelfs zijn overleden, zoals slachtoffers van een voodoo vloek of van een foutieve medische diagnose van een fatale ziekte. Dr. Joe stelt ook de vraag: 'Is het mogelijk om mensen de principes van de placebo te leren en, zonder gebruik te maken van een externe remedie, dezelfde innerlijke veranderingen teweeg te brengen in hun gezondheidstoestand en ten slotte in hun leven?' Hij bespreekt wetenschappelijk bewijsmateriaal (inclusief hersenscan weergaven in kleur) van bijzondere genezingen tijdens zijn workshops waarin deelnemers zijn model van persoonlijke transformatie leren op basis van praktische toepassingen van het 'placebo-effect'.



Het boek eindigt met een geleide meditatie om de overtuigingen en percepties te veranderen die je beperken - de eerste stap in genezing. Jij bent de placebo combineert de nieuwste research in neurowetenschap, biologie, psychologie, hypnose, geconditioneerd gedrag en kwantumfysica om de werking van het placebo-effect te ontsluiten ... en laat zien hoe het schijnbaar onmogelijke, mogelijk kan worden.

Dr. Dispenza is getriggerd door het gegeven dat mensen kunnen genezen van hun ziekte door het gebruik van een placebo (bijvoorbeeld een suikerpil of zoutoplossing injectie) en hun geloof in iets **buiten** henzelf hen vervolgens beter maakt. Hij begon zichzelf af te vragen: 'Stel dat mensen in **zichzelf** gaan geloven in plaats van in iets buiten henzelf?'

Hij gaat ervan uit dat een mens zichzelf kan genezen, enkel met zijn gedachten, zonder operatie of medicatie. In zijn boek overlaadt hij je (typisch Amerikaanse stijl) met casussen van mensen die hun ziekte keerden door in een placebo te geloven.

Vervolg op volgende pagina >



Dr. Joe Dispenza: In 'Jij bent de placebo' leg ik uit dat je lichaam geen onderscheid maakt tussen een daadwerkelijke gebeurtenis en een emotie die je alleen door gedachten creëert. Als je blijft stilstaan bij je verleden, creëer je telkens hetzelfde chemische profiel in je lichaam.

Hij gaat ervan uit dat elke cel in het menselijk lichaam in een bepaalde frequentie trilt en dat je enkel door je gedachten en overtuigingen de 'ziekmakende trilling' kan veranderen in een 'gezonde trilling'. Zolang je als patiënt gelooft in je diagnose, zorg je er zelf voor dat elke cel deze boodschap krijgt en zich ernaar zal gedragen, dus 'ziek' wordt. Je moet geloven dat je gezond bent en deze gedachte ook aan je cellen geven.

Achter in het boek zitten meditaties die ervoor zorgen dat je je gedachten omtrent je ziek-zijn gaat veranderen.

Ik heb mij door dit boek heen geworsteld. Er wordt veel wetenschappelijke kennis gebracht alsof het vanzelfsprekend is, maar de schrijver kan mij van alles wijsmaken, aangezien mijn eigen kennis niet toereikend is om te beoordelen of het klopt of niet.

Een tweede punt is dat ik persoonlijk veel moeite heb met theorieën die ervan uitgaan dat jij jezelf ziek maakt en als je hen maar volgt, dan komt alles goed. Impliciet is dan de aanname aanwezig, dat als je niet beter wordt het je eigen schuld is, omdat jij bepaalde oefeningen niet goed hebt gedaan/verkeerde levensmiddelen hebt gegeten/verkeerde denkpatronen hebt enz.

Ik heb een poging gedaan om Dispenza's ideeën na te volgen. Ik kwam in een spagaat te zitten. Als ik alleen maar gedachten heb als 'ik kan lopen zonder evenwichtsproblemen' of iets dergelijks, dan kan ik dus niet tegen anderen zeggen dat ik SCA heb en daardoor met een rollator loop ('want dan geef ik mijn cellen een verkeerd seintje'). Maar mijzelf gedragen alsof ik geen evenwichtsproblemen heb ('goed seintje naar de cellen'), maakt dat ik mij onvoorzichtig zou gedragen en makkelijk kom te vallen.

Ik kan dit boek aanbevelen aan mensen die eens op een andere manier naar ziekte en/of beperking willen kijken. Het zet je aan het denken. En dat kan geen kwaad 😊 .

Hetty Gruppen



Magisch Fins Lapland: Een onvergetelijk avontuur vol sneeuw en stilte

Mijn naam is Fleur (49 jaar) en afgelopen voorjaar beleefden mijn broer Teun (48 jaar) en ik een prachtige reis naar Fins Lapland.

Teun heeft Ataxie door een zeldzame genafwijking (KCMNA1), waardoor zijn balans verstoord is. Vroeger was wintersport zijn grote passie, maar dat is nu niet meer haalbaar. Omdat we de sneeuw enorm misten, zochten we naar een alternatief dat wel passend was. Dat vonden we in de sprookjesachtige witte wereld van Posio.

Voor iemand met Ataxie is een goede voorbereiding en planning essentieel. Wij kozen voor Senja Reizen, een kleine organisatie die bereid was om echt mee te denken. Om de reis voor Teun (en daarmee ook voor mij) ontspannen en haalbaar te maken, stelden we een aantal eisen:

- Een slaap- en badkamer op de begane grond om valrisico's te beperken en energie te sparen.
- Een ruime accommodatie, prettig voor Teun vanwege zijn lengte.
- Een plek zonder skipistes. Dit klinkt misschien vreemd, maar het voorkomt de confrontatie met wat vroeger kon en nu niet meer.
- Verblijf op basis van volpension, zodat we niet zelf hoefden te koken of boodschappen te doen.
- Activiteiten die direct vanaf de locatie vertrekken om onnodige loopafstanden te vermijden.



Vervolg op volgende pagina >

- De vrijheid om alleen die activiteiten te boeken waarvan we verwachtten dat die voor ons samen haalbaar waren.
- Voldoende tijd tussen de activiteiten, zodat de energie goed verdeeld was over de week.

Na een rechtstreekse vlucht naar Rovaniemi en een taxirit door een wit wonderland kwamen we aan bij de lodges van de familie Himmerki. We verbleven in een prachtig houten huisje met kleine, eigen sauna.

Een van de absolute hoogtepunten was de sneeuwscootertocht over een bevroren meer. Ik bestuurde de scooter en Teun genoot achterop met volle teugen terwijl we met 40 km/u over de sneeuw sjeesden. Zelfs toen we even uit het spoor raakten, hoorde ik hem lachen. Ook hebben we die week meerdere sneeuwengelen gemaakt. Het is heerlijk om je achterover te laten vallen in de dikke sneeuw, wetende dat je heel zacht terechtkomt.

We bezochten een rendierfarm waar we de rendieren mochten voeren. Indrukwekkende en prachtige dieren. Weet je dat je een rendierhouder nooit moet vragen hoeveel rendieren hij heeft? Die vraag is voor hen hetzelfde als bij ons vragen naar iemands banksaldo. Gelukkig had ik recent een documentaire gezien waar dat verteld werd. Een van onze medereizigers had die documentaire niet gezien. Ai! We sloten het bezoek af met rendiersoep, waarna we naar de huskyfarm gebracht werden.

Na duidelijke instructies en veel geblaf van de enthousiaste, ongeduldige honden,



was de huskytocht met vijf honden voor onze slee een geweldige ervaring. De tocht was tien kilometer lang door een prachtig landschap. Na afloop kregen we warme bessendrank, nog meer uitleg en mochten we even bij de puppy's kijken.

Toen we met een groep van zes vitale, jonge mensen een wandeling naar Nationaal Park Riisintunturi zouden maken, voelde ik dat dit voor ons niet prettig zou zijn. De eigenaresse van de lodge regelde toen een privégid voor ons. Hierdoor konden we op ons eigen tempo wandelen, zonder de druk van een groep.

Hoewel we dagelijks zo'n vijf kilometer wandelden, vaak op sneeuwschoenen voor extra stabiliteit, was er ook voldoende ruimte voor rust. Terwijl Teun zijn volgers

Vervolg op volgende pagina >

op de hoogte hield via de app Polarsteps, kon ik een boek uitlezen. Dat gaf aan dat het ook voor mij, ondanks de zorg en het verantwoordelijkheidsgevoel, echt vakantie was.

En als ultieme afsluiting kregen we op de laatste avond waar we op hoopten: het noorderlicht. We werden getraakteerd op een schouwspel dat bijna op vuurwerk leek.

Lapland bleek voor ons het perfecte alternatief voor de wintersport. Het vergde een goede voorbereiding, maar de beloning was een week vol vrijheid, plezier en onvergetelijke herinneringen.

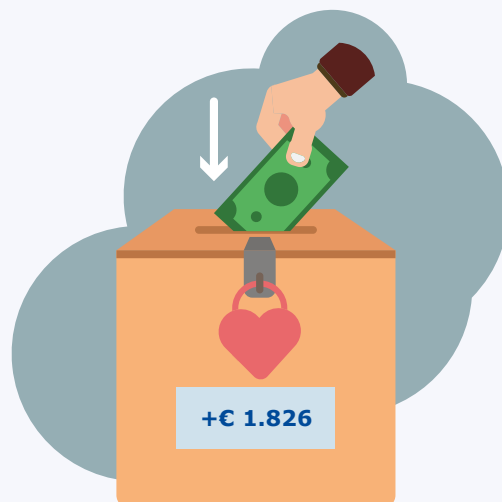


NIEUWS DOOR JOHN ZWETSLOOT

Overzicht giften eerste kwartaal 2026

Ook in 2026 houden wij u op de hoogte van geldbedragen die onze Ataxie Vereniging ontvangt. Wij zijn hier erg dankbaar voor, want dankzij deze financiële ondersteuning kan de vereniging een wezenlijke bijdrage leveren aan wetenschappelijk onderzoek en aan het op peil houden en/of uitbreiden van lotgenotencontact in de breedste zin van het woord. Daarnaast kunnen we zorgen voor meer bekendheid en kennis over ataxie. In het eerste kwartaal ontvingen wij in totaal € 1.826,--. Dit totaalbedrag is opgebouwd uit donaties, periodieke giften, collecte bij een uitvaart en ook de collecte in januari van de Hersenstichting.

Hartelijk dank aan iedereen die ons op deze manier ondersteunt!





Patiëntendag Zeldzame Bewegingsstoornissen De Kracht van Vrije Tijd

Op zaterdag 18 april 2026 ben ik samen met mijn man naar Groningen gereisd om deze Patiëntendag bij te wonen. Ik heb de dag als bijzonder waardevol ervaren en wil er graag iets over delen. Hieronder mijn impressie.

Artsen en onderzoekers van het Expertisecentrum Bewegingsstoornissen - onderdeel van de afdeling Neurologie van het UMCG in Groningen - organiseerden alweer de vijfde Patiëntendag Zeldzame Bewegingsstoornissen. De dag is bedoeld voor patiënten en hun naasten. Er hadden zich 99 patiënten aangemeld, waarvan er uiteindelijk 70 zijn komen opdagen; sommigen alleen, de meesten met een begeleider. Het thema van deze (Lustrum) Patiënten dag is: **De Kracht van Vrije Tijd**.

Marina de Koning, hoogleraar en hoofd van het Expertisecentrum heet ons welkom. Ze neemt ons mee in het programma van de dag en de nieuwste ontwikkelingen in het onderzoek naar bewegingsstoornissen, zoals nieuw genetisch onderzoek en machine learning om DNA-patronen te kunnen analyseren. Verder laat zij foto's zien van de vele artsen en onderzoekers die zich bezighouden met onderzoek naar zeldzame bewegingsstoornissen.

Hierna zou Inge Hamming een presentatie geven over veerkracht, leefstijl en vrije tijd. Inge is arts en zelf patiënt, ze kampt met een ernstige stofwisselingsziekte. Helaas kan zij niet aanwezig zijn omdat



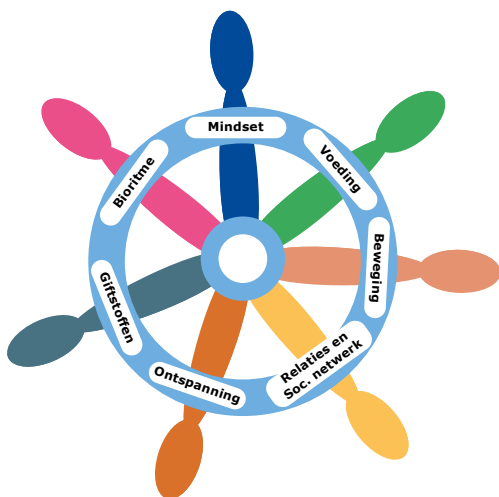
zij vorige week van haar paard is gevallen en hieraan een hersenschudding heeft overgehouden. Zij wordt vervangen door haar partner Jan Willem.

'Positieve Gezondheid'

Inge en Jan Willem zien dat patiënten zich vaak vooral richten op ontwikkelingen in de medische wereld, terwijl uiteindelijk maar 11% van jouw gezondheid wordt bepaald door medicijnen en behandelingen in het medische circuit. Inge en Jan Willem richten zich op 'Positieve Gezondheid', waarbij de nadruk ligt op eigen regie en het aanpassingsvermogen van de mens en niet op de beperkingen of de ziekte zelf. Een benadering die een betekenisvol leven van de patiënt centraal stelt. Machteld Huber is de grondlegger van het gedachtegoed 'Positieve Gezondheid'. Inge en Jan Willem geloven dat herstel van gezondheid begint in de natuur. Daarom zijn ze in 2022 verhuisd van de stad Groningen naar het platteland. In de buurt van Eelde hebben zij een groot stuk grond gekocht, waar een voedselbos

Vervolg op volgende pagina >

wordt aangelegd. In de afgelopen jaren zijn er al 6.500 bomen geplant en is er een (school)moestuin aangelegd van ruim 300 m2 voor eenjarige gewassen. Het is hun droom om een plek te maken waar mensen tot rust kunnen komen, waar ze kunnen herstellen van wat er in hun leven heeft plaats gevonden. Een plek waar ze op basis van leefstijl, voeding en medische kennis worden geholpen om hun gezondheid te hervinden. Elke vrijdag is er een meewerkochtend, waar mensen kunnen meehelpen in de tuin om door middel van herstel van de natuur, te werken aan hun eigen herstel. Met het idee van natuurlijke overvloed is het idee voor "Weeldenis" geboren.



Jan Willem vertelt over het gebruik van het Leefstijlroer, zoals dat wordt toegepast door Arts en Leefstijl. Een stuurwiel van je eigen leefstijl, waarin de thema's voeding, beweging, ontspanning, slaap, middelen en verbinding de sleutels zijn naar je gezonder voelen. Belangrijk is om daarbij te focussen op wat al goed gaat en daarnaast kleine stapjes te nemen in het veranderen van je leefstijl. Omdat veranderen nu eenmaal tijd kost, moet je wel geduld hebben.

Aandoening specifieke sessies

Na deze inspirerende presentatie met prachtige foto's van een bijzondere plek worden de deelnemers verdeeld

in groepen naar hun aandoening zoals dystonie, myoclonus-dystonie en PKD, Ataxie, functionele bewegingsstoornissen, stofwisselingsziekten, GOSR2, NBIA en myoclonus en een speciale sessie voor jongeren. De groep van Ataxiepatiënten is veruit de grootste en zelf ben ik aanwezig bij de presentatie van Corien Verschuuren-Bemelmans, klinisch genetica. Zij vertelt over repeats (herhalingen) in je DNA die bij het doorgeven van de ziekte door vader korter zijn dan bij het doorgeven door moeder. Reparatie van de repeats is niet mogelijk. Hiervoor zou je al in de eicel of de zaadcel moeten ingrijpen. Medicijnen voor Ataxie zijn er nog niet, hoewel sommige mensen baat hebben bij Fampyra, een medicijn ontwikkeld voor het verbeteren van de loopfunctie bij MS-patiënten. Helaas betaalt de verzekering niet voor Fampyra bij Ataxiepatiënten, waardoor de kosten van circa € 300 per maand voor eigen rekening komen.

Gaming

Hierna vertelt Rick Brandsma, kinderneuroloog in het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie te Utrecht over zijn onderzoek naar gaming bij revalidatie. Omdat kinderen revalidatieoefeningen vaak saai vinden, onderzoekt hij de mogelijkheid van gaming bij revalidatie. Exergaming is het spelen van videogames die fysieke beweging vereisen met als doel bewegen leuker te maken en de gezondheid te bevorderen. Rick richt zich met name op mixed reality: brillen, waardoor je je eigen omgeving kunt blijven zien, in tegenstelling tot virtual reality waarbij dat niet het geval is.

Lunchpauze

Na het betoog van Rick volgt een heerlijke, uitgebreide lunch!

Vervolg op volgende pagina >

Workshops

Voor het middagprogramma kunnen we kiezen uit verschillende workshops die aansluiten bij het thema vrije tijd zoals boksen, Dans op Recept en stoelyoga of meer serieuze onderwerpen als erfelijkheid en klinische genetica, Deep Brain Stimulation (DBS) en oefenen met botulinetoxine injecties. Ik doe mee met Dans op Recept. Trudi Nolte, een enthousiaste voormalig dansdocente, neemt ons mee in een uur bewegen op muziek. Een heerlijke actieve ervaring, waarbij alle spieren worden meegenomen en waarbij sommige deelnemers zelfs tot

bewegingen komen waarvan ze dachten dat ze daartoe niet meer in staat waren!

Afsluiting van de dag

Met een hapje en een drankje wordt deze inspirerende dag afgesloten, die tot in de puntjes was verzorgd. Zo vond ik het heel bijzonder dat ik bij aanmelding het programma van de dag ontving, waarop mijn eigen naam geprint was. Speciale dank voor de vele vrijwilligers die deze dag samen tot een succes maakten, voor de interessante presentaties, de uitgebreide lunch en de hapjes en drankjes bij de afsluiting. Dank ook voor de uitnodiging.



GOED OM TE WETEN DOOR DE REDACTIE

SCA-appgroepen

Steeds vaker krijgen wij als redactie de vraag: Ik heb SCA en zou me graag willen aansluiten bij een appgroep. Weten jullie hoe ik dat zou kunnen doen?

Daarom hebben wij als redactie besloten een overzicht te maken van de bij ons bekende appgroepen en de naam en het e-mailadres van de beheerder.

Type:

SCA2
SCA3
SCA6
SCA27B
Cognitieve
Problemen

Beheerder:

Lieke Embrechts
Ruud Hoevenagel
Henk Settels
Tineke Dijkstra
Berend Nalis

Mailadres:

lieke.embrechts@gmail.com
ruudhoevenagel@planet.nl
haes1955@gmail.com
tineke.dijkstra@kpnmail.nl
b.nalis@outlook.com



Dus hierbij de oproep: heb je SCA en wil je ervaringen, tips en wat al niet meer delen met anderen, sluit je dan aan bij een SCA lotgenoten appgroep.

Vervolg op volgende pagina >

Hieronder de motivatie van enkele deelnemers aan hun app groep:

LIEKE EMBRECHTS

Ik ben Lieke Embrechts. Er is mij gevraagd of ik het leuk zou vinden een SCA2-app-groep te starten. Alhoewel ik eerst wel mijn bedenkingen had, heb ik besloten om het toch te gaan doen.

Wel wil ik de nieuwe leden op de volgende manier verwelkomen:

Welkom in deze SCA2-appgroep.
Dit is een veilige plek voor lotgenoten om ervaringen te delen en elkaar te steunen.

Enkele afspraken zijn:

- Wat hier gedeeld wordt, blijft in de groep.
- Respecteer elkaars grenzen en tempo.
- Geen oordeel en liever geen ongevraagd advies.
- Geef het aan als je alleen wilt delen of juist feedback wilt.
- Graag geen flauwe grappen, plaatjes of filmpjes die niet van toepassing zijn.
- We zijn er voor steun, maar vervangen geen professionele hulp.
- Fijn dat je er bent!

HENK SETTELS

Ik ben Henk Settels, 70 jaar. In november 2024 kreeg ik de diagnose SCA6. Gelukkig vallen de gevolgen in de praktijk voor mij nog mee, al merk ik wel achteruitgang met bijvoorbeeld lopen en fietsen. Ik word ook sneller moe. En het aflopen van een trap zonder leuning is eigenlijk onverantwoord.

We zijn verhuisd naar een gelijkvloerse woning, ik heb een (dames)fiets gekocht met lage instap en ik ga regelmatig 's middags een uurtje naar bed. Ik heb behoefte aan contact met lotgenoten, wat zijn hun ervaringen met SCA6, waar lopen zij tegenaan, hoe gaan zij er mee om? Ik kan me voorstellen dat ook anderen die behoefte hebben en contact met lotgenoten via een appgroep prettig zouden vinden. Daarom ben ik sinds kort een SCA6-appgroep gestart. We hebben inmiddels 6 leden. Meld je aan!

Vragen

Heb je nog vragen over de SCA-app-groepen mail dan naar:
redactie@ataxie.nl





Podcasts

Sinds kort heb ik een nieuwe hobby, podcasts luisteren. Het luisteren naar mijn muzikale playlist op Spotify ging ook vervelen en aangezien ik elke dag probeer een aantal minuten in de kamer te lopen (onderhoud van conditie) zocht ik iets anders om mijn gedachten af te leiden van het monotone lopen. Podcasts luisteren dus. Een podcast is een (volgens Wikipedia) "een digitale audio-uitzending die on-demand, via internet elk gewenst moment beluisterd kan worden. Sommige in de vorm van een serie over een specifiek onderwerp". 'On-demand' wil zoiets zeggen als 'op verzoek', de luisteraar zelf bepaalt wanneer, waar en welk onderwerp hij wil beluisteren. Het woord 'podcast' is een samentrekking van 'iPod' en 'broadcast' en kan worden omschreven als een digitaal radioprogramma. Je hebt veel verschillende soorten van podcasts, die vaak een bepaald onderwerp belichten, zoals:

- **Actualiteiten & Politiek:** Maarten van Rossem en Tom Jessen, Bokestijn en De Wijk, Amerika in 15 minuten, NRC Vandaag, Europa Draait Door.
- **True Crime & Documentaires:** De Deventer Mediazaak, Bob, De Brand in het Landhuis, Mina & Mevrouw, De Blankenberge Tapes.
- **Maatschappij & Cultuur:** De plantage van onze voorouders, Napleiten, De Ongelooflijke Podcast.
- **Sport:** NOS Wielerpodcast, In het Wiel, De Loopschool.
- **Vermaak & Lifestyle:** We Love Nederlands, Opvliegers, Daar Gaan We Weer (Marcel van Roosmalen).



- **Psychologische onderwerpen:** (mijn favoriet) over rouw/verdriet en relaties, zoals Omdenken, De Verliescirkel, Peace of Mind en er zijn vast nog meer die ik nog niet ontdekt heb.

De Verliescirkel had laatst nog een mooie aflevering met Dirk de Wachter (de Belgische psychiater, aflevering 56) over omgaan met ziekte en dood. Niet specifiek op SCA geschreven maar zeker toepasbaar.

Heel veel podcasts zijn gratis te beluisteren. Waar je interesse ook ligt, er is vast een podcast over. Vraag het anderen op een feestje of google een onderwerp. Een populair genre is bijvoorbeeld true crime. Psychologen hebben onderzocht waarom veel mensen graag naar dit genre luisteren: dit is omdat we veilig kunnen griezelen.

Keuze genoeg voor iedereens smaak en een fijne mogelijkheid om tijd door te brengen.

Hetty Gruppen



We staan nog wel eens als vrijwilliger op een beurs

Wie zijn jullie en waar komen jullie vandaan?

Wij zijn Marijke Vos en Jan Apperloo. We wonen sinds februari 2021 samen in Berkel en Rodenrijs.

We kennen elkaar sinds 2002. Jan werkte bij een onderzoeksinstelling op het gebied van bomen in Boskoop. Ik werkte als fysiotherapeut in een praktijk in Boskoop. Jan stapte bij me binnen en zei: 'ik heb fysiotherapie nodig'. Hij kwam uiteindelijk terecht in het 'kneuzengroepje' zoals hij het zelf noemde. Er werd veel gepraat en er werden tips en ervaringen uitgewisseld. Ik leerde hem als een betrouwbare man kennen. Toen ik in 2016 met pensioen was gegaan kreeg ik de noodkreet of ik met hem mee wilde gaan als begeleider naar het gezin van zijn jarige zoon in Ethiopië. Daar hebben we een week heel fijn met elkaar opgetrokken. Na die week misten we elkaar en kregen we een relatie.



Wat doen jullie momenteel en wat hebben jullie in het verleden gedaan?

Nadat we gestopt zijn met werken, zijn we vrijwilligerswerk gaan doen. Jan heeft een aantal jaren in het bestuur van de Ataxie Vereniging Nederland gezeten. Ook was hij initiator van de lotgenotenvakanties. We zijn beiden actief geweest in de Wetenschapscommissie. Momenteel staan we nog wel eens als vrijwilliger op een beurs.

Hebben jullie hobby's?

Jan werkt nog steeds graag in de tuin en in zijn hobbykas. Ook puzzelt hij graag. Marijke leest graag.

Wat is jullie connectie met Ataxie?

Jan heeft SPG7, een zeldzame vorm van Ataxie. Marijke is zijn partner, troubleshooters en zijn steun en toeverlaat. Door haar werk als fysiotherapeut, en door haar relatie met Jan, kwam zij ook in contact met Ataxie.

Wat wensen jullie onze lezers toe?

- Verbeter wat verbeterd kan worden.
- Aanvaard wat niet verbeterd kan worden.
- Ontvang de wijsheid het verschil tussen beiden te zien.

Wil jij ook vrijwilligerswerk doen?

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



Regiodag Oost in Vriezenveen

Op 25 april werd in Vriezenveen, na een jaar geen Regiodag Oost, deze dag weer gehouden in de aanwezigheid van circa 40 leden en hun partners, familie of vrienden. Voor aanvang vroeg John Zwetsloot een applaus voor Jeroen Drent en Antal Hartman, die samen de organisatie op zich hebben genomen.

Het programma zag er als volgt uit:

Voor de lunch vertelden Miranda Cremer en haar collega Jolanda Kamphuis van TMZ (een zorginstelling in Twente) aan de hand van een voorbeeld 'hoe de thuiszorg werkt in de praktijk'. Miranda en haar collega benadrukten hoe belangrijk de samenwerking tussen de client, de naasten en de verschillende zorgverleners is. Daarnaast werd besproken wat iemand met een bijzonder ziektebeeld van de thuiszorg kan verwachten.



Tijdens de inloop.



Miranda Cremer en haar collega Jolanda Kamphuis van TMZ.

Als thuis wonen moeilijker wordt:

- Er meer zorg nodig is.
- Behoeftte is aan 24-uurs zorg in de nabijheid.
- Bij overbelasting van de mantelzorger.
- Er onveilige situaties ontstaan.

Er wordt uitgelegd welke ondersteuning mogelijk is en hoe de zorg kan worden aangepast aan de behoeften van de cliënt. Ook wordt kort stilgestaan bij de verschillende vormen van zorg en ondersteuning, zoals zorg vanuit de WLZ (Wet Langdurige Zorg) wanneer iemand langdurig of intensiever zorg nodig heeft. Op die manier werd duidelijk hoe zorg en ondersteuning kunnen meegroeien met de situatie van de cliënt. In de presentatie komen alle

Vervolg op volgende pagina >

vormen van ondersteuning in de zorg aan de orde. En dat waren er heel veel, waarbij elke fase in de zorg die een patiënt nodig heeft, weer een andere vorm van ondersteuning kent die weer in een aparte wet geregeld is (WMO, ziektekostenverzekering). Vaak verschilt die ook per gemeente, waardoor je bij de ene gemeente wel een vergoeding krijgt wat bij de ander niet vergoed wordt. Dat kan voor verwarring zorgen. Dat bleek wel uit de levendige discussie die ontstond, want iedereen heeft andere ervaringen.

Vervolgens was het tijd voor een heerlijke lunch, waarbij nog even nagepraat werd over de eigen ervaringen met thuiszorg.

Na de lunch werd het programma vervolgd met de volgende presentatie.

Presentatie van Stichting Mijn Leven 2.0

In deze presentatie geven Carin Schröder (medeoprichtster van Mijn Leven 2.0) en Hetty Gruppen (vrijwilligster bij Mijn Leven 2.0) een korte blik op de visie en activiteiten van Mijn Leven 2.0. Mijn Leven 2.0 is voor iedereen met een ziekte of fysieke beperking. Daarin is Mijn Leven 2.0 vrij uniek want de meeste organisaties richten zich op 1 ziektebeeld. Daarnaast richt de organisatie zich op het vergroten van je mentale welbevinden, aangezien in de ziekenhuiswereld vaak alleen je ziektebeeld centraal staat. Mentaal welbevinden heeft veel voordelen, zoals al in onderzoek is aangetoond, waaronder een positieve invloed op je ziekteverloop en het vergroten van je veerkracht. In de presentatie staan de drie kerninzichten uit het boek Stap in je leven 2.0 (verkrijgbaar via de website van Mijn



Hetty Gruppen wordt geïnterviewd.

Leven 2.0 voor € 14,95) centraal:

- Prettig leven is belangrijk (juist als je ziek of beperkt bent).
- Hoe je naar jezelf en je situatie kijkt, draagt bij aan een prettig leven (of juist niet).
- Om je leven prettiger te maken is actie van jou nodig (en dat kun je leren).

Vervolgens gaan we interactief aan de slag met ons Levenskunstspel, waarin deelnemers met elkaar ervaringen, tips en ideeën kunnen uitwisselen. Door het gesprek met lotgenoten ga je naar huis met een gevoel van herkenning, nieuwe perspectieven en praktische inspiratie voor jouw eigen leven.

Als afsluiting van de lezing wordt Hetty door Carin geïnterviewd. Hetty vertelt dat zij als vrijwilligster voor Mijn Leven 2.0 werkt maar ook lotgenoot is. Zij heeft SCA3. Dit heeft haar leven erg beïnvloed. Zo kan zij haar werk als kinderpsycho-

Vervolg op volgende pagina >



Het Levenskunstspel.

loog in de GGZ niet meer doen omdat zij vanwege haar onvoorspelbare vermoeidheidsaanvallen niet betrouwbaar kan zijn in haar afspraken. Naar haar gevoel heeft zij het eerste jaar na haar afkeuring alleen maar gehuild. De eerste stap hieruit was, het elke avond bijhouden van 3 fijne dingen van die dag. In het begin kostte dat heel veel moeite maar toen ging het steeds gemakkelijker doordat zij meer fijne dingen meemaakte. ('zag'). Hetty had ook het gevoel dat het enige waar zij invloed op had, de manier was waarop zij met SCA3 omging. Zij probeert zo positief mogelijk te zijn, dankbaar voor wat zij nog wel kan of wat andere mensen voor haar doen en zo ook een leuk mens te zijn om mee om te gaan voor haar omgeving. Hetty heeft vorig jaar op de Veinedagen in Utrecht kennis gemaakt met Mijn Leven 2.0 en hun doel sprak haar erg aan. Zij heeft eerst als deelnemer een paar Online Ontmoetingen gevolgd en is toen gevraagd om zelf gespreksleidster te worden. Er worden

nog een paar vragen vanuit het publiek beantwoord.

Vervolgens is het Levenskunstspel uitgelegd en de aanwezigen werden verdeeld in patiënten of mantelzorgers die vragen kregen die voor hen van toepassing waren. De bedoeling was om met elkaar over de vraag op de achterkant van de uitgedeelde plaatjes te praten. De vragen waren voor elk groepje verschillend maar hadden allen betrekking op 'hoe zorg je voor jezelf/hoe zorg jij dat je voldoende fijne ervaringen hebt en wat is daarvoor nodig?'. Na de lezing werd een drankje geschonken en werden de gesprekken nog op diverse plaatsen voortgezet.

Al met al was het een geslaagde Regio-dag Oost met dank aan de (nieuwe) organisatoren Jeroen en Antal.

U kunt de presentaties bekijken via onderstaand links:

<https://bit.ly/4eyMDny>

De presentatie over de thuiszorg



<https://bit.ly/4tgp9ah>

De presentatie van Mijn Leven 2.0





Uitnodiging Regiodag Zuid

Datum: Zaterdag 5 september 2026

Locatie: Komaen, Spoordonkseweg 80,
Oirschot

Inloop vanaf: 10.30 uur

Programma

11.00 uur - 12.30 uur:

Dr. Ronald Buijsen komt uitleg geven over translationeel onderzoek naar Ataxie. Dit betekent het "vertalen" van fundamentele wetenschappelijke ontdekkingen in het laboratorium naar praktische toepassingen voor patiënten (bedside), zoals nieuwe behandelingen, diagnostiek of preventiemethoden.

Dr. Buijsen is in 2012 zijn carrière begonnen als onderzoeker in opleiding op de afdeling klinische genetica in het Erasmus MC en heeft hier onderzoek gedaan naar fragiele X geassocieerd tremor Ataxie syndroom. In 2016 is dr. Buijsen als een onafhankelijk postdoc begonnen op de afdeling humane genetica van het LUMC. Hier doet hij onderzoek naar verschillende Ataxieën, zoals onder andere. Spinocerebellaire Ataxie type 1 (SCA1). Deze ziekte wordt veroorzaakt door een herhaling van bouwstenen in het DNA, een zogenaamde CAG-herhaling. Het doel van het onderzoek is om de ziekte beter te begrijpen en met deze kennis een therapie te ontwikkelen. Hiervoor heeft dr. Buijsen verschillende therapeutische strategieën ontworpen en heeft hij deze getest in nieuw ontwikkelde SCA1 ziektemodellen.



12.30 uur: Gezamenlijke lunch

13.30 uur - 15.00 uur:

Het middagprogramma wordt z.s.m. bekend gemaakt.

Houd onze website in de gaten.

15.00 uur - 16.00 uur: Tijd om na te praten en onderling ervaringen uit te wisselen onder het genot van een drankje.

Aanmelden

Tot uiterlijk 28 augustus bij John Zwetsloot
tel. 0165-553115 of per email

john@ataxie.nl

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

Graag tot dan!



Agenda juli-oktober 2026

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 12 september Ataxie Ouder-kind dag 2026

Hof van Eckberge
Lintveldseweg 1a
7151 NK Eibergen

**Zie voor het programma de website
(<https://ap.lc/XaSsq>) of klik op
onderstaande QR-code**



Aanmelden voor 15 augustus bij Sabrina Velseboer

E-mail: velseboers@ataxie.nl

Informatie over de locatie:

<https://www.hofvaneckberge.nl/>

Zaterdag 5 september Regiodag Zuid

Restaurant Komaen,
Spoordonkseweg 80,
Oirschot (tussen Tilburg en Eindhoven)

Zaterdag 10 oktober Familiëdag Pantropica

Oosterringweg 34, 8315 PV Luttelgeest
Een uitgebreidere uitnodiging komt later.
Els Zwetsloot.

Zaterdag 31 oktober Regiodag Noord

De Voorhof, Westerbork (Dr) met
medewerking van neuroloog Dr. J.J. de
Vries en patholoog Dr. W. den Dunnen

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.





- ... onze twee jaar geleden gekozen voorzitter Gerard Ros om gezondheids- en persoonlijke redenen moet stoppen als voorzitter van de Ataxie Vereniging?
- ... Gerard het eerste jaar als voorzitter samen met de overige bestuursleden het nieuwe beleidsplan van de Ataxie Vereniging heeft opgesteld?
- ... twee nieuwe vrijwilligers uit Oost-Nederland zich hebben aangemeld om in april 2026 de Regiodag Oost te organiseren?
- ... daarmee de jaarlijks traditie van Regiodagen in Oost-Nederland hersteld is?
- ... er dit jaar weinig aanmeldingen voor de Naastendag waren?
- ... de Naastendag daarom op 18 april niet doorgegaan is?
- ... dit jammer is voor de organisatoren die daar veel tijd en energie ingestoken hebben?
- ... de redactie in de volgende Ataxie Krant aandacht wil besteden aan het plannen van een vakantie en welke beurzen er zoal zijn met informatie voor mensen met Ataxie of een andere beperking?
- ... de Wetenschapscommissie twee nieuwe leden heeft: Jaap van Laar en Anouk Hoogstra?
- ... we hen van harte welkom heten en veel succes en plezier wensen!
- ... het bestuur nog enkele vrijwilligers zoekt die het bestuur willen versterken?
- ... 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 vele vrijwilligers een belangrijk aandeel hebben in het motto 'De mens achter Ataxie'?
- ... ook de eindredacteur een vrijwilliger vraagt om samen de Ataxie Krant te verzorgen?

De kopij voor de nieuw Ataxie Krant **uiterlijk op 1 augustus 2026** bij de redactie binnen moet zijn. Stuur jouw artikel, liefst met een afbeelding (jpg) in een hoge resolutie (1Mb), naar **redactie@ataxie.nl**

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.

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