De Ataxie KRANT

Ataxie Vereniging Nederland

Nummer
3
september 2026
jaargang 33



Ursela Ditters: "Het is een uitdaging om op een praktische wijze om te gaan met mijn SCA6"
pagina 7

Wie was Ton Hoendervangers voordat hij ziek werd?
pagina 22

Uitnodiging Familiedag Pantropica 10 oktober!
pagina 20

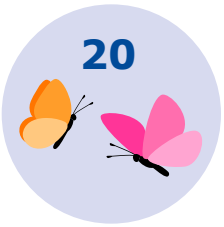
ADC ATAXIE

INHOUD



Ursela Ditters: "Het is een uitdaging om op een praktische wijze om te gaan met mijn SCA6"

Uitnodiging Familiedag Pantropica 10 oktober!





Wie was Ton Hoendervangers voordat hij ziek werd?

EN VERDER

- Voorwoord **1**
- Van het Bestuur **2**
- Presentaties door het Radboudumc **3**
- Column Ko Colijn: Ik heb niets tegen boetes **6**
- Organiseren wandelingen en 'Op de koffie'! **9**
- Boekbespreking, Hetty Gruppen **10**
- Rennen voor tijd **11**
- Uitnodiging Regiodag Noord **12**
- Column Leven met ataxie: Tolé Hoep **13**
- Bijzondere gift in tweede kwartaal 2026 **15**
- Jeanette Mens overhandigt Bart van de Warrenburg € 10.000,- **16**
- Lotgenotenvakantie Baarlo 2026 **17**
- Agenda oktober 2026 t/m januari 2027 **19**
- Column Hetty Gruppen: Verdriet **21**
- In Memoriam Wilma Deurloo **24**
- Vrijwilliger uitgelicht: Mijn moeder kon niet in een rechte lijn lopen **25**
- Sponsoractie: 'Fietsen voor ataxie' **27**
- Wist je dat...? **28**
- Colofon **29**

ADC ATAXIE

Lotgenotentelefoon:

06 17 87 04 48

iedere werkdag van 10:00 tot 18:00 uur

BESTUUR EN INFORMATIE

Patiëntenvereniging Ataxie Vereniging Nederland

Bestuur:
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

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

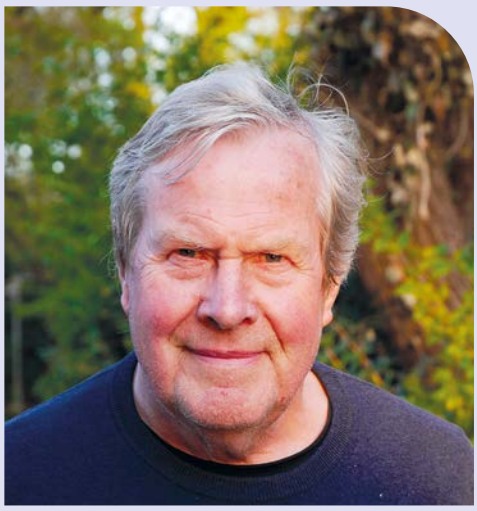
Verenigingsregister: KvK 40482798
ISSN: 2212-9723
Triodosbank NL30 TRIO 0198 3888 45
t.n.v. Ataxie Vereniging Nederland te 's-Hertogenbosch

Ontwerp & opmaak: LMcc, Leusden
Drukwerk: Libertas Pascal, Utrecht

info@ataxie.nl

www.ataxie.nl

VOORWOORD



Een onverwachte en verdrietige boodschap

Half juni ontving de redactie al de eerste bijdragen voor de Ataxie Krant, verheugend, want met de vakanties in het verschiet is het maar afwachten wat er binnenkomt. Daarom hadden de redactieleden zelf al voor de nodige bijdragen gezorgd. Zo ook Wilma Deurloo die pas sinds vorig jaar augustus actief redactielid is. Ze kwam toen direct al met een verslag van een presentatie tijdens de ALV en gaf gelijk aan dat ze meer zou willen bijdragen dan alleen redigeren, bijvoorbeeld interviews of verslagen maken. Nog dit voorjaar bezocht Wilma de Patiëntendag Zeldzame Bewegingsstoornissen met als thema De Kracht van Vrije Tijd, welke georganiseerd werd door het UMCG in Groningen. Haar verslag staat in de krant van juni.

Woensdag 15 juli was ik met mijn driewielfiets op weg naar Zutphen voor een uurtje balansoefeningen in het revalidatie zwembad, toen ik gebeld werd. Het was Fritjof Brave de echtgenoot van Wilma. Hij bracht mij de verdrietige boodschap van het overlijden van Wilma op de maandag daarvoor. We wisten dat Wilma regelmatig door ziekte moest afzeggen, maar dit overlijden kwam voor de redactie wel heel erg onverwacht (pagina 24).
Wilma heeft als laatste in de Ataxie Krant een nieuwe rubriek met interviews gestart. Haar idee was om de mensen te interviewen over de tijd voor ze ataxie kregen. Zie het interview met Ton in deze krant (pagina 22).

We gaan Wilma erg missen en wensen Fritjof alle sterkte toe.

Met vriendelijk groet,
Berend Nalis



Wilma Deurloo

Beste leden,

Een 'woord' vanuit het bestuur van mij als nieuwe voorzitter, dat is uiteraard even wennen, want wat ga je vertellen en delen? Waar liggen de interesses? Hoe kun je steeds iets nieuws schrijven, terwijl de tijd zo snel gaat en de veranderingen en/of gebeurtenissen vaak wat langzamer.

We zitten echter als bestuur zeker niet stil en hebben elkaar in onze rollen aardig weten te vinden. Uiteraard zijn we zo nu en dan nog zoekende, maar we vinden met elkaar steeds meer onze draai!

We hebben een goed bezochte ALV achter de rug met boeiende sprekers. Over de inhoud hiervan leest u later in deze krant meer. Wel zijn alvast een aantal onderwerpen het benoemen waard!

Er is een ledenraadpleging gedaan over de ECZA (expertisecentra zeldzame aandoeningen). Zo konden de leden aangeven wat zij vonden van de verschillende experticecentra en wat ze wel en niet goed doen. En als klap op de vuurpijl gaat binnenkort het MOVE ATAXIA project starten. Helaas geen genezende behandeling, maar wellicht wel de mogelijkheid om klachten te verminderen en daarmee het dagelijks functioneren te ondersteunen. Uiteraard houden we u op de hoogte van alle ontwikkelingen en de voortgang!
Ook willen we nog even noemen dat er een nieuw beleidsplan voor de komende jaren komt. We zijn, met jullie hulp, aan het bekijken welke onderwerpen meer aandacht moeten krijgen.



Sabrina tijdens de ALV

Binnen de vereniging wordt ontzettend veel georganiseerd en daar zijn een hoop vrijwilligers voor nodig! Wilt u ook eens iets organiseren of op een andere manier een steentje bijdragen, of kent u iemand in uw omgeving die dit leuk lijkt? Laat dit vooral weten en wij nemen contact met diegene op!

Het bestuur zelf kan ook nog leden gebruiken. De bestuursvergaderingen vinden volledig digitaal via teams plaats, wat ervoor zorgt dat er geen reistijd is. Wilt u een keer een overleg bijwonen dan kan dat zeker! Stuur een mail naar **bestuur@ataxie.nl** en meld u aan. Uiteraard is dit geheel vrijblijvend! Samen kijken we wat de beste vervolgstappen kunnen zijn!

Vergeet ook niet om de leuke *Wist je datjes* te lezen en neem vooral een kijkje bij onze activiteitenagenda.

Binnenkort zal ik mij nog eens uitgebreider voorstellen.

Sabrina Velseboer, voorzitter

Presentaties door het Radboudumc

Voorafgaand aan de Algemene Ledenvergadering van de Ataxie Vereniging werden er 2 presentaties verzorgd over actuele ontwikkelingen in het wetenschappelijk onderzoek door het Radboudumc.



Marina Hommersom PHD postdoctoraal researcher bij Radboudumc

Als eerste gaf Marina Hommersom PHD postdoctoraal researcher bij het Radboudumc een presentatie over het onderwerp "Calcium is een belangrijk signaal molecuul". Marina heeft de rol van Calcium in de hersenen onderzocht en hoe dit de communicatie van signalen tussen de neuronen regelt.
Tijdens de presentatie werden meerdere vragen gesteld.

Hiernaast het verslag van Marina dat zij van haar presentatie heeft gemaakt voor de redactie.

Calcium kennen we vooral als bouwstof voor botten, maar het speelt ook een belangrijke rol in de hersenen. Hersencellen communiceren met elkaar via elektrische signalen, waarbij calciumkanalen werken als verkeerslichten die bepalen of een signaal wordt doorgegeven. De instructies voor deze calciumkanalen liggen opgeslagen in het gen CACNA1A. Als er een fout in dit gen zit, kunnen de kanalen niet goed werken: soms laten ze te weinig calcium door en soms juist te veel. Dit kan leiden tot aandoeningen zoals ataxie, migraine of epilepsie.

In mijn onderzoek heb ik menselijke stamcellen gebruikt om hersencellen te maken waarin zulke genetische fouten aanwezig zijn. Met speciale meetplaatjes met kleine elektroden kon ik volgen hoe deze hersencellen met elkaar communiceren. Gezonde hersencellen blijken heel goed op elkaar afgestemd te zijn, terwijl cellen met een fout in CACNA1A een verstoorde communicatie laten zien.

Daarnaast heb ik onderzocht of medicijnen deze verstoringen kunnen verbeteren. Sommige medicijnen, waaronder 4-aminopyridine, konden de communicatie tussen de hersencellen gedeeltelijk herstellen. Dit laat zien dat deze gekweekte hersencellen een waardevol model zijn om beter te begrijpen hoe CACNA1A-gerelateerde aandoeningen

Vervolg op volgende pagina >

ontstaan en om nieuwe behandelingen te testen.
Op de website van de vereniging kunt u met onderstaande link of met de QR-code de presentatie van Marina bekijken.

https://ataxie.nl/wp-content/uploads/2026/07/20260530_ALV-Ataxie-Vereniging_MH.pdf



Professor Dr. Bart van de Warrenburg, neuroloog bij het Radboudumc

Vervolgens gaf professor Dr. Bart van de Warrenburg, neuroloog bij het Radboudumc, een presentatie over een studie naar het effect van thuisoefeningen bij ataxie. Deze studie met de naam **MOVE ATAXIA studie** is een unieke samenwerking van het Radboudumc met de Ataxie Vereniging.

Hiernaast het verslag van Bart van de Warrenburg dat hij van zijn presentatie heeft gemaakt voor de redactie.

De MOVE-ATAXIA studie
Tijdens de recente bijeenkomst van de vereniging op 30 mei gaf prof. dr. Bart van de Warrenburg van het Radboudumc een lezing over een nieuw onderzoek naar het effect van thuisoefeningen: de MOVE-ATAXIA studie. De centrale boodschap was: hoewel er nog geen genezende behandeling bestaat voor de meeste vormen van ataxie, zijn er wel mogelijkheden om klachten te verminderen en daarmee het dagelijks functioneren te ondersteunen.

Wat is ataxie?
Ataxie is een aandoening waarbij de coördinatie van bewegingen verstoord raakt door een aandoening van de kleine hersenen (het cerebellum). Dit kan leiden tot problemen met lopen, balans, spreken en fijne motoriek. Ataxie kent verschillende oorzaken. Soms ontstaat het door bijvoorbeeld een beroerte, MS of een andere verworven aandoening, maar er bestaan ook zeldzame, zogenaamde degeneratieve en erfelijke vormen.
Voor sommige specifieke erfelijke ataxieën komen er inmiddels gerichte behandelingen beschikbaar of zijn deze in ontwikkeling. Denk aan bepaalde medicijnen of experimentele genetische therapieën. Voor de meeste mensen blijft de behandeling echter vooral gericht op het zo goed mogelijk aanpakken van de gevolgen en symptomen.

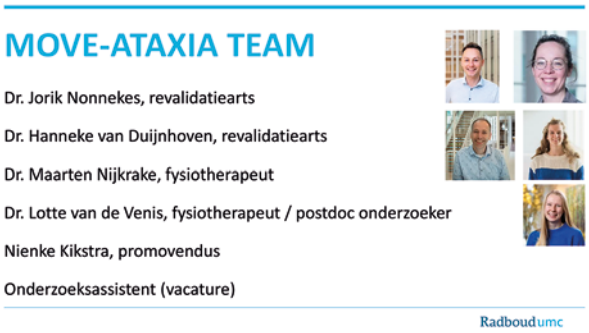
Bewegen maakt (waarschijnlijk) verschil bij ataxie
Een belangrijk onderdeel van de presentatie ging over het belang van bewegen. Uit steeds meer onderzoek blijkt dat revalidatie, training en beweging wel degelijk verschil lijken te kunnen maken. Denk aan fysiotherapie, ergotherapie,

Vervolg op volgende pagina >



logopedie, maar ook sporten of thuis oefenen. Gerichte training kan helpen om bijvoorbeeld balans en loopsnelheid te verbeteren. Tegelijkertijd is er nog veel onderzoek nodig: welke oefeningen werken het beste, voor wie en op welke manier?

Wat onderzoekt MOVE-ATAXIA?
Om daar meer duidelijkheid over te krijgen, gaat de MOVE-ATAXIA studie van start. In deze studie bekijken onderzoekers van het Radboudumc of mensen met ataxie veilig en effectief thuis kunnen oefenen, met begeleiding op afstand. Deelnemers krijgen oefeningen op maat via een app, gericht op lopen en balans. Een gespecialiseerde fysiotherapeut kijkt op afstand mee en begeleidt de inhoud van de training. Voor dit onderzoek worden ongeveer 50 mensen met ataxie gezocht die nog zelfstandig kunnen staan. Eén groep krijgt de speciale training, de andere groep gaat door met de huidige zorg (de 'controlegroep'). Aan het begin en na 10 weken worden er uitgebreide metingen gedaan en wordt er onderzocht of er verschillen zijn tussen de twee groepen. Onderzoekers kijken niet alleen naar balans en lopen, maar ook naar vertrouwen in bewegen, kwaliteit van leven, veiligheid en hoe goed de oefeningen in het dagelijks leven vol te houden zijn. Na die 10 weken krijgt ook de controlegroep de mogelijkheid om aan de MOVE-ATAXIA training mee te doen.



Samen bouwen aan betere zorg
Wat MOVE-ATAXIA bijzonder maakt, is de samenwerking tussen artsen en onderzoekers van het Radboudumc en de Ataxie Vereniging. Het uiteindelijke en gezamenlijke doel is: beter onderbouwde adviezen over bewegen en trainen bij ataxie, zodat mensen in de toekomst sneller toegang krijgen tot passende begeleiding en effectieve oefeningen. Inmiddels worden, ook in de samenwerking met ParkinsonNet, steeds meer therapeuten getraind in ataxie. Op die manier ontstaat er een netwerk van fysio- en oefentherapeuten die straks, als de studie een goed resultaat oplevert, de MOVE-ATAXIA-trainingen op afstand kunnen gaan begeleiden. Van wetenschappelijk onderzoek naar dagelijkse praktijk - stap voor stap werken aan betere behandelingen voor mensen met ataxie.

Op de website van de vereniging kunt u met onderstaande link of met de QR-code de presentatie van Bart bekijken.

https://ataxie.nl/wp-content/uploads/2026/07/MOVE-ATAXIA_mei-2026_handout.pdf

COLUMN DOOR KO COLIJN

Ik heb niets tegen boetes



Wakker geschud door een tweetal gebeurtenissen, kreeg ik ineens een herinnering uit de oude doos. Dat wil zeggen, uit de tijd dat ik net ontdekt had dat ik ook SCA had, maar nog niet geveld was door deze slinkse kwaal. Het tweetal gebeurtenissen was de verzuchting van een rechter begin juli dat de boetes in ons land toch wel wat hoog waren, en als tweede een zogenaamde 'boetespecial' uit de Volkskrant waarmee de zomer begon. Nu heb ik niets tegen boetes, ook niets tegen verkeersboetes, maar als er een envelop van het Centraal Incassobureau te Leeuwarden op de deurmat valt, stijgt er geen gejuich op bij ons thuis.

Wat was de herinnering? Een jaar of twaalf geleden keerden we huiswaarts van een prima vakantie op het Noord Duitse eiland Rügen. Dat kan ik iedere SCA-patiënt van harte aanbevelen, wij kregen meteen een hotelkamer op de begane grond, een goede fiets die ons langs zonnige Oostzeestranden en groene heuvels voerde en alle begrip voor ongemakken die beginnende SCA met zich mee kan brengen.

Op de terugweg pauzeerden we in een slaperig Noord Duits stadje, waar we de auto, om het lopen te besparen, aan de 'verkeerde' kant van het straatje wisten te parkeren om het dorpsleven daar eens goed te inspecteren. Er was verder geen *Hund* te bekennen in dat straatje.

Twee maanden later -we waren al lang en breed weer in Nederland- viel een brief op de mat van de Duitse *Staatsanwalt*, waarin de eigenaar van de auto (dat was ik) werd gesommeerd om 350 Euro te betalen, omdat geconstateerd was dat een *Holländisches Fahrzeug* wederrechtelijk tegen de rijrichting in geparkeerd had gestaan en de *Fahrer* daarmee de veiligheid in Noordwest-Europa in gevaar had gebracht. We hadden een rechtstreeks schrijven van de Duitse *Behörde* ontvangen, omdat de Europese eenwording het helaas nog niet mogelijk maakte om dit administratief via *Die Niederlande* te regelen, maar daar stond weer wel tegenover dat wij een in het Hoogduits gesteld Verteidigungsschrift konden indienen en dat eventueel mondeling konden toelichten ten kantore van de *Hauptoffizier* te Hamburg. Dat was ons iets te gortig. In het beste Duits toonden we onze verbazing, de hoogte van de geëiste boete, het feit dat het in Nederland niet ongebruikelijk noch verboden was om 'tegendraads' te parkeren, dat het in groot gevaar brengen van de veiligheid in Noordwest-Europa ons curieus voorkwam en 'last but not least' dat een SCA-patiënt enige clementie verdiende in de vorm van een korte loopafstand. *Nichts davon*, luidde het strenge antwoord, maar het was inmiddels wel mogelijk geworden om de opgelegde boete via Leeuwarden te voldoen. Nederland en Duitsland hadden inmiddels een bilateraal verdrag gesloten. Op het negeren van de deadline stond overigens wel een verdubbeling van de boete, dus snel betalen een beetje s.v.p.. Schouderophalend de brief weggelegd en er nooit meer iets van vernomen.

Ko Colijn

COLUMN DOOR URSELA DITTERS



Leven met ataxie

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

Wie: Ursela Ditters
Woonplaats: Ulft
Leeftijd: 49 jaar
Gezinssituatie: getrouwd met Michel, twee kinderen, zoon Bram (19) en dochter Robin (23)
Diagnose: SCA6

Situatie vroeger
Ik heb altijd administratief werk gedaan. Ook hield ik bij mijn laatste 2 werkgevers de website en de facebookpagina bij. Ik wandelde, fietste en fotografeerde graag. Ik was op mijn werk maar ook privé, altijd met diverse dingen tegelijk bezig. Heerlijk vond ik dat.

Situatie nu
Omdat in beweging blijven heel belangrijk is en omdat ik vanaf mei 2022 vanuit huis werkte, hadden we eindelijk tijd voor een hond. In september 2022 kwam Beaglepup Joep bij ons wonen en in november kwam herplaatser Harry (ook een Beagle) erbij. 's Morgens wandel ik alleen met de honden, 's middags en 's avonds wandelen mijn man of 1 van de kinderen met me mee. Joep en Harry slepen mij door de lastige momenten heen, die ik echt wel heb, ondanks dat ik van mezelf best wel positief ben. Door onze heren, zet ik nog steeds gemiddeld 10.000 stappen per dag. Lange stukken rechtuit gaan best goed, in huis heb ik meer steun nodig. Mijn man, kinderen en schoonzoon helpen me zoveel ze kunnen. Ik vind het lastig dat zij steeds meer over moeten nemen. In 2024 ben ik volledig afgekeurd. Dit gaf rust maar ik vond het ook verschrikkelijk. Wanneer ik mij goed voel en een leuke vacature tegenkom,

Vervolg op volgende pagina >

denk ik nog steeds: Oh leuk, dit is echt iets voor mij. En daarna gelijk: Oh nee, dat kan niet meer.

Mijn moeder had ook SCA6, het heeft bij haar 5 jaar geduurd voordat ze erachter waren wat zij had. Achteraf hadden mijn oma en een oom het ook.
Mijn moeder heeft in 2016 gekozen voor euthanasie. Ik snapte haar keuze heel goed en ik vond en vind euthanasie een heel respectvolle manier om te mogen gaan. Zeker omdat mijn moeder nauwelijks meer kon praten en lopen en verder ook volledig afhankelijk was van anderen. In 2022 heb ik me in verband met klachten laten testen. Helaas had ik het gen dus ook. Ik heb een zus, zij heeft zich laten testen en gelukkig heeft zij geen SCA6.

Wij passen geleidelijk onze woning aan zodat ik zo lang mogelijk zelfstandig dingen kan doen. Zo hebben we vorig jaar een nieuwe keuken laten plaatsen, met diverse aanpassingen waardoor het voor mij allemaal wat makkelijker wordt.
We zijn alweer bezig met ons volgende project. Het maken van een aanbouw met daarin een slaapkamer en aangepaste badkamer. Ik heb veel geluk dat mijn man zo handig is, waardoor hij veel dingen zelf kan doen.

Wanneer ik mijn evenwicht weer eens verlies, noemen we dat een dansje. Struikelt iemand in onze omgeving een keer, dan noemen we dat een Urselaatje. We proberen alles met zoveel mogelijk humor te benaderen.

Begin juni ben ik voor het eerst naar het revalidatieteam van het Radboudumc in Nijmegen geweest. Het was een heel intensieve dag, maar wat heb ik er veel aan gehad. Gelukkig was mijn dochter mee. Zij heeft overal aantekeningen van gemaakt zodat ik het thuis goed kon vertellen en het ook nog eens terug kan lezen. Samen met het verslag van het revalidatieteam waar veel scores in staan hebben we een heel compleet beeld. Maar de conclusies waren ook confronterend. De pijn in mijn rug, schouders en armen zijn te verklaren doordat mijn lichaam zich erg moet aanpassen om in balans te blijven. Ik kreeg het advies om binnenshuis de trippelstoel meer te gaan gebruiken en buiten een rollator te pakken. Dit vond en vind ik heel erg lastig.

Wat ik heel fijn vond aan het revalidatieteam is dat ze mij hulpmiddelen adviseerden, maar dat het op mijn tempo ingezet gaat worden. Want het gebruik van meer hulpmiddelen vind ik lastig. Ik heb veel steun aan de gedichtenbundel ‘Regenboog zonder regen’ van Minke Grob - Geurtsen. Deze bundel gaat o.a. over levend verlies (rouwen) bij chronische ziekte maar alle gedichten zijn hoopvol. Dat had ik echt even nodig. Het gedicht ‘hulpmiddel’ heb ik meegestuurd. Ik denk dat velen van ons dit gevoel herkennen.

Lotgenotencontact: Sinds kort hebben we een appgroep SCA6 en via de Facebookgroep Ataxie platform heb ik al fijne tips ontvangen voor de verbouwing van de badkamer (inclusief foto’s). Dat is echt ontzettend fijn.

Hobby’s: Samen met mijn man het land door om materiaal te verzamelen voor de aanbouw. Het is een uitdaging en een manier om op een praktische wijze om te gaan met mijn SCA6. Verder wandel ik graag met de honden en onderhoud ik de Facebookpagina en de website van één van de vier kermissen in ons dorp, genaamd ‘Olde Kermis’, een begrip in de wijde omgeving. Ook fotografeer ik graag. Fietsen deed ik ook heel graag maar dat is geen ontspanning meer. Ergens is er een stemmetje in mijn hoofd dat zegt dat een

Vervolg op volgende pagina >

aangepaste fiets mij die ontspanning weer terug kan geven, maar daar ben ik nog niet klaar voor.

Tips: De gedichtenbundel Regenboog zonder regen van Minke Grob- Geurtsen. Deze bundel is eind mei uitgekomen.

Hulpmiddel

Ik wil jou niet.
Ik wil jou niet gebruiken.
Ik wil dat niemand mij met jou ziet.
Ik wil er het liefst voor wegduiken.
Ik wil niet afhankelijk van jou zijn.
Ik wil niet aan jou toegeven.
Ik wil dit niet nu of op korte termijn.
Ik wil jou niet toelaten in mijn leven.
Maar een gewone stoel zit niet meer fijn.
En het lukt mij niet meer om langer te lopen.
En mijn polsen tintelen en doen pijn.
En ik krijg de deksels niet meer zelf open.
En als ik lang sta gaan mijn benen trillen.
En ik struikel over mijn eigen voeten.
Dus ik heb niks te willen.
Ik zal met jou leren leven moeten.
Want door jou kan ik het leven beter aan.
Door jou heb ik minder last van mijn polsen, benen, voeten en rug.
En door jou kan ik weer met mijn gezin op pad gaan.
Door jou krijg ik mijn 'oude' leven weer meer terug.

Minke Grob- Geurtsen

Conclusie: Ondanks dat ik minder kan is er nog zoveel om van te genieten, het zijn andere dingen, maar niet minder mooi.

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.*

GOED OM TE WETEN DOOR ELS ZWETSLOOT



Organiseren wandelingen en 'Op de koffie'!

Helaas is er de laatste tijd weinig animo voor het organiseren van een wandeling of een 'Op de koffie'. Dit is jammer omdat deze activiteit altijd ontzettend wordt gewaardeerd door de deelnemers.

Daarom hoop ik dat er wat enthousiastelingen opstaan die het leuk vinden deze activiteit bij hen in de regio te organiseren. Hieronder vindt u wat algemene informatie.

Algemene informatie voor het organiseren van de wandelingen en met elkaar op de koffie. Voorkeur heeft een tweede zaterdag in de maand. Maar dit is geen vereiste.

Wilt u een wandeling of een 'Op de koffie' bij u in de buurt organiseren, neemt u dan zo spoedig mogelijk contact met mij op. U organiseert en reserveert een ruimte, met een aangepast toilet! En ik regel samen met u de rest. Hopelijk wordt op deze manier de opkomst weer groter.

U kunt mij voor dit doel bereiken met een email naar: elszwetsloot@gmail.com of bel via 06 33 88 50 01.

Ik hoop dat er nog vele wandelingen georganiseerd mogen worden!!

Els Zwetsloot

SCHOKKEN EN SCHUDDEN

Bewegingsstoornissen, oorzaken, behandelingen, ervaringen – prof. Dr. Marina de Koning-Tijssen



Professor Marina de Koning is mogelijk een bekende van mensen met ataxie, zij is het hoofd van het Expertisecentrum Bewegingsstoornissen Groningen en zij was de hoofdspreker op het afgelopen congres van Zeldzame Bewegingsstoornissen van het UMCG. Het expertisecentrum geeft veel onderwijs en doet wetenschappelijk onderzoek naar zeldzame bewegings-stoornissen om nieuwe kennis en in-zichten te verkrijgen. Haar boek richt zich met name op die mensen met een bewegingsstoornis die 'te veel bewegen', zoals mensen met een dystonie, chorea, ataxie, myoclonus, tics en tremor (wat alle afkortingen betekenen?). Voor mij is met name hetgeen zij schrijft over ataxie interessant, dus de andere ziektebeelden sla ik in deze samenvatting over.

Het boek geeft een goede, makkelijk te lezen omschrijving van ataxie, soorten en hun behandeling. De droge theorie wordt verlevendigd door verhalen met patiëntervaringen.

Mensen met ataxie hebben problemen met de coördinatie. De bewegingen die zij maken zijn niet vloeiend maar ongecontroleerd. Als zij lopen ziet dat eruit alsof zij dronken zijn. Bij het pakken van dingen kunnen de bewegingen ongecoördineerd en trillend zijn. Ook kunnen er problemen zijn met spreken, met slikken en met het bewegen van de ogen. (Nou, dit klinkt voor de meesten met ataxie wel bekend 😊). In Nederland hebben ongeveer 2500 mensen ataxie (alle vormen bij elkaar opgeteld) en komt zowel op kinderleeftijd als op de volwassen leeftijd voor. Er zijn twee soorten ataxie, namelijk cerebellaire ataxie en sensorische ataxie (de meesten van ons hebben de 1e vorm).

Cerebellaire ataxie is een neurodege-neratieve ziekte, meestal is het erfelijk en wordt spinocerebellaire ataxie (SCA) genoemd en verergert vaak geleidelijk. Er is sprake van een toenemend verlies van hersencellen en zenuwen. Het ontstaan is vaak na het 25e levensjaar, meestal wordt de aandoening van generatie op generatie doorgegeven en heeft een kind van iemand met een aandoening 50% kans om de aandoening zelf ook te krijgen.

De oorzaak van spinocerebellaire ataxie is de schade door een gebrek aan of een stapeling van belangrijke lichaamseigen stoffen in de hersenen. Er bestaat (nog) geen behandeling, dus richt men zich

Vervolg op volgende pagina >

op vermindering van de symptomen (medicatie) of omgaan met de beperking (fysio, ergo, logo, psychologische zorg).

Schokken en Schudden is een helder boek wat in beknopte vorm toch een goed beeld geeft van alles wat er speelt rond bewegingsstoornissen (niet alleen SCA). Fijn om te lezen als informatief boek. Ook een boek wat je makkelijk aan anderen geeft, die willen begrijpen wat je hebt.

Hetty Gruppen

GOED OM TE WETEN DOOR CHRIS EN MARIEKE JANSEN-SCHRIJVER

Rennen voor tijd

Op 20 september rennen wij, Chris en Marieke, de Dam tot Damloop. Niet voor een medaille of een persoonlijk record, maar voor een doel dat dicht bij ons hart ligt.

Marieke (37) heeft SCA3 geërfd van haar vader. Helaas heeft zij haar vader en haar ooms ondertussen verloren aan deze ziekte. Wij hebben dus van dichtbij gezien hoe gewone dingen steeds minder vanzelfsprekend en zelfs onmogelijk worden. Daarom komen we met ons team **Rennen voor Tijd** in actie voor de Hersenstichting.

Met de opbrengst van de actie ondersteunt de Hersenstichting onderzoek naar hersen-aandoeningen, zoals ataxie. Onderzoek dat nodig is om meer te begrijpen van deze ziekte en om te werken aan betere behandelingen.

Iedere donatie helpt daarbij. Niet alleen voor mensen die nu met ataxie leven, maar ook voor toekomstige generaties die met deze ziekte te maken krijgen.
Wij rennen de Dam tot Damloop niet voor een snellere tijd, maar voor meer tijd.



Voor iedereen met een hersenaandoening. En voor Marieke, met haar gezin. ***Help je mee?***

Lees het verhaal van Chris en Marieke via onderstaande link of scan de QR-code om direct te doneren. Dank je wel.

https://damtotdamloop.voordehersenstichting.nl/teams/rennen-voor-tijd

Uitnodiging Regiodag Noord

Datum: Zaterdag 31 oktober 2026
Locatie: De Voorhof Kerkelijk Centrum, Hoogeveenseweg 4, 9431 AZ Westerbork (Dr)

Inloop vanaf: 10.30 uur

Programma

11.00 uur:
Lezing met video-inleiding van neuroloog Drs. Jeroen de Vries en patholoog-anatoom Dr. Wilfred den Dunnen.

Titel: Clinicopathologische koppeling bij Spinocerebellaire ataxie, oftewel: Wat voor klachten of klinische kenmerken mag je op grond van de pathologie bij SCA verwachten?

Heb je altijd al willen weten wat er nou precies in de hersenen plaatsvindt als je SCA hebt? Dan geeft deze lezing meer inzicht.

In het UMC Groningen wordt al een groot aantal jaren neuropathologisch onderzoek gedaan op hersenen van mensen die leden aan een van de verschillende soorten SCA. Dit onderzoek biedt veel inzicht in de pathologische processen die zich in de hersenen voltrekken. Een deel van deze pathologische veranderingen is verwacht, maar er zijn ook een aantal ontdekkingen wat weer aanzet tot nieuwe klinische vragen of vervolgonderzoek.

Uiteraard is er na afloop van de lezing gelegenheid tot het stellen van vragen.



12:30 uur: Gezamenlijke lunch
13:45 uur: presentatie door Elien Nijland ergotherapeut bij Treant

Titel: Hoe kan ik comfortabeler leven met ataxie?
Elien Nijland is gecertificeerd hand-ergotherapeut. Zij is geruime tijd werkzaam bij Treant zorggroep, ziekenhuislocatie Bethesda Hoogveen en Refaja Stadskanaal, waar ze algemene ergotherapie en hand-ergotherapie combineert.
15:00 uur: Hapje en een drankje en de mogelijkheid om nog even na te praten.
16:00 uur: Sluiting van de bijeenkomst
Leo Schott, de organisator van Regiodag Noord nodigt u van harte uit deel te nemen aan deze lotgenotenbijeenkomst.

Aanmelden:
Uiterlijk 25 oktober 2026 bij Leo Schott via **regionoord@ataxie.nl**
Graag opgeven met hoeveel personen u komt en of er dieetwensen zijn.

COLUMN DOOR TOLÉ HOEP



Leven met ataxie

Deze keer ontving de redactie voor de rubriek 'Leven met ataxie' een bijdrage van Tolé Hoep.

Wie: Tolé Hoep
Woonplaats: Mook
Leeftijd: 77 jaar
Gezinssituatie: getrouwd, twee kinderen en drie kleinkinderen
Diagnose: SCA27B

Even voorstellen

- Ik ben Tolé Hoep, woonachtig in Mook, het noordelijkste puntje van Limburg.
- Ben 77 jaar, 55 jaar getrouwd met Elske (mijn steun en toeverlaat), heb twee kinderen en drie kleinkinderen.
- DNA-diagnose: SCA27b, defecten in FHF14-gen met herhalingen boven 300.

Situatie vroeger en nu

Mijn beroep was constructeur en mijn passie fijnmechanica ontwerpen en bewerkingsmechanismes. De laatste jaren van mijn werkzame leven heb ik gewerkt op de R&D-afdeling van een kopieer fabrikant als constructeur en productontwikkelaar. Ik ben altijd bezig met ontwerpen, uitdagingen, mogelijkheden zoeken en vooral oplossingen. Het laatste is de rode draad door mijn leven. Nu, in de veranderde omstandigheid met ataxie, heb ik daar nog steeds profijt van.

We zijn eind 2024 verhuisd van een in eigen beheer, ontworpen en gebouwd passief zonne-energie huis, naar een appartement aan de Maas. Een hele overgang. Nu is alles gelijkvloers.

Vervolg op volgende pagina >

Mijn hobby's waren motorrijden, zeezeilen, klussen aan het huis en vooral nieuwe dingen uitproberen.

Nu zijn er enkele dingen die ik nog steeds doe maar in nieuw jasje zoals fietsen(driewielfiets), genealogie van Elske haar familie, vrijwilligerswerk Energiecafé, zwemmen, kleine klussen in huis en contacten met vakgenoten.
Onze fietsvakantie van juni 2026, met onze aanhanger voor de driewielfiets en de elektrische fiets van Elske, negen dagen naar Friesland. Het autorijden gaat mij goed af. Leuke knooppuntroutes gedoseerd gefietst. Afwisselend de ene dag 30 km en de volgende dag een kortere route.

Na jaren niet meer gezeild te hebben weer een prachtige zeiltocht met een skûtsje gemaakt. De fietsen mee in het ruim (ook de 'Van Raam') van Heeg naar Balk met windkracht vijf. Mooi dat mensen spontaan je helpen bij het opstappen om aan boord te gaan. In Balk de fietsen weer op de wal en teruggefietst naar Heeg. Een overwinning voor ons beide.

Het motorrijden dat wij allebei deden is voorbij. We hebben beide motoren verkocht. Dat heeft veel pijn gedaan, wel mooie herinneringen van 25 jaar reizen door heel Europa van Sicilië tot aan de Noordkaap. Nu met de vakanties fietsen we. Doordat ik niet meer motor kon rijden, is de motorclub een e-bike-club geworden. Dat zijn echte vrienden. Elk jaar fietsen we twee keer een lang weekend met elkaar.

Mentale/fysieke gezondheid
Met de verhuizing van het oude huis naar het nieuwe appartement, heb ik 1,5 jaar nodig gehad om eraan te wennen. Nu heb ik er vrede mee.

Om mijn hersenen actief te houden is het ontwerpen weer terug. Ontwerpen via de computer en het realiseren met een 3-D printer is een nieuwe hobby geworden. Eenmaal per twee weken komen wij nog steeds als technische vrienden al 10 jaar bij elkaar. En dat houden we zo lang mogelijk vol.

Medische geschiedenis
In het duizeligheidscentrum in Apeldoorn was ik 5 jaar lang in behandeling voor ménière aanvallen. Omdat in het najaar van 2022 balansproblemen ontstonden, toch nog een afspraak gemaakt met de KNO-arts in Apeldoorn. De conclusie: "we kunnen niets meer voor u doen". Het advies luidde, vraag een verwijzing van de huisarts voor een neuroloog.

Ik had bijna geen energie meer, sprak dubbel en moeizaam, balans verstoord en prikkel gevoelig. Een aantal keer gevallen vanuit het niets. Tussen het bezoek aan de huisarts en de afspraak met de neuroloog, weer uit het niets gevallen. Meteen naar spoedeisende hulp in Boxmeer, alles gecheckt plus een MRI-scan. Na drie maanden alsnog doorverwezen naar het Radboud in Nijmegen (dr. Bart van de Warrenburg). DNA-onderzoek en toen is het balletje gaan rollen. Diagnose: SCA27b, FHF14-gen veranderingen.

Sinds mei 2024 gestart met Fampyra 10 mg. Op **alle vlakken** gelukkig een verbetering!! Ik heb veel baat bij fysio, 2x per week een uur bij een fysiotherapeut die gespecialiseerd is in ataxie en parkinson. Sinds 2024 zijn de klachten stabiel gebleven.

In huis loop ik zonder stok. Buiten met stok en of rollator. Mijn geadviseerde

Vervolg op volgende pagina >

energiemanagement is moeilijk vol te houden. Ik ben veel te druk in mijn hoofd en wil nog veel te veel doen.

Conclusie: niet bij de pakken neerzitten. Het leven is beperkter geworden, maar... er is nog genoeg te beleven!

Groeten, Tolé Hoep

*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.*

NIEUWS DOOR JOHN ZWETSLOOT

Bijzondere gift in tweede kwartaal 2026

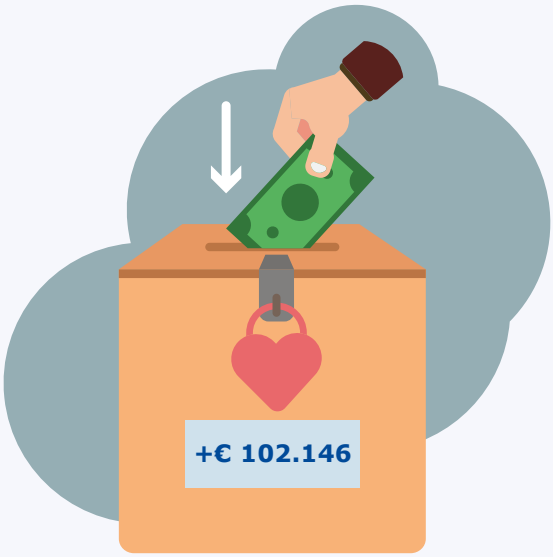
Ook in 2026 houden wij u op de hoogte van geldbedragen die onze Ataxie Vereniging ontvangt. Wij zijn hier erg dankbaar voor, want dankzij deze financiële ondersteuning kan de vereniging een wezenlijke bijdrage leveren aan wetenschappelijk onderzoek en aan het op peil houden en/of uitbreiden van lotgenotencontact in de breedste zin van het woord. Daarnaast kunnen we zorgen voor meer bekendheid en kennis over ataxie.

Bijzondere dank gaat uit naar een lid dat ons in het tweede kwartaal een bedrag schonk van € 100.000,-. Deze persoon wil anoniem blijven, maar heeft gevraagd om de volledige schenking te reserveren voor wetenschappelijk onderzoek. Uiteraard respecteren wij die wens.

Diverse leden hebben recent acties georganiseerd om geld op te halen voor onderzoek naar ataxie. Indien gewenst en waar mogelijk zullen wij hier aandacht aan besteden en deze initiatieven ondersteunen.

In het eerste halfjaar ontvingen wij mede door de speciale gift in totaal € 102.146,-.

Hartelijk dank aan iedereen die ons op deze manier ondersteunt!



Jeanette overhandigt €10.000,- ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek

Jeanette Mens heeft in het Radboud-umc het eerste deel van de opbrengst van haar crowdfunding overhandigd aan professor dr. Bart van de Warrenburg.



In de Ataxie Krant van december 2025 heeft u het interview met Jeanette Mens kunnen lezen waarin ze vertelde over haar actie om geld in te zamelen voor het wetenschappelijk onderzoek naar ataxie in het Radboudumc.
Daarnaast zamelt Jeanette ook nog geld in voor de ontwikkeling van een hulpmiddel, dat ze zelf heeft bedacht, speciaal voor mensen met beginnende problemen met een bewegingsstoornis of een beginnende ataxie of parkinson om in te kunnen zetten bij de revalidatie in de fysiotherapiepraktijk of voor privégebruik. Jeanette is al met een bedrijf in contact en ze hoopt binnenkort dat het 1e prototype klaar is.

Haar actie heeft inmiddels het nodige geld opgeleverd om professor dr. Bart van de Warrenburg een bedrag van € 10.000,- te kunnen overhandigen ten behoeve van het wetenschappelijk onderzoek door het Radboudumc expertisecentrum.

Maar Jeanette stopt niet met haar actie en gaat door zodat het doneren verder kan gaan! Zie voor verdere informatie het interview met Jeanette in de Ataxie Krant 4-2025.

Hieronder een woord van dank van Bart van de Warrenburg:

Op donderdag 2 juli j.l. overhandigde Jeanette de cheque met het opgehaalde bedrag aan mij professor Bart van de Warrenburg van het Radboudumc (foto). Het geld zal worden ingezet voor het wetenschappelijk onderzoek naar ataxie van het Radboudumc expertisecentrum. Van de Warrenburg was blij verrast en stelt: "ongelofelijk knap hoe Jeanette dit voor elkaar heeft gekregen" en voegt daaraan toe: "Onderzoek naar zeldzame ziekten zoals ataxie is extra uitdagend vanwege beperkte subsidiemogelijkheden. Acties zoals die van Jeanette zijn dan ook fantastisch. We willen Jeanette enorm bedanken voor haar bijdrage aan ons onderzoek."

VERSLAG DOOR JOHN ZWETSLOOT



Lotgenotenvakantie Baarlo 2026

In de laatste week van juni vond de jaarlijkse lotgenotenvakantie plaats. De vereniging had hiervoor twee accommodaties van de Strandhoeve in Baarlo (Ov) vastgelegd.

Met een voorstelrondje en het afwisselende programma konden de 20 gasten en 13 vrijwilligers elkaar leren kennen en in gevarieerde samenstellingen activiteiten ondernemen. De eerste dag begon voor voetballiefhebbers alvast positief. Een flink deel van de vakantievierders keek naar de groepswedstrijd van het Nederlands elftal, dat glorieus (met 5-1) won tegen Zweden. Het andere deel van de groep genoot alvast van het overdekte terras en de drankjes en spelletjes.

Op maandag kwam bioloog Geert Jan uitleg geven over het bosje en de vijver achter de Strandhoeve. Hij wees er vooral op dat je overal - dus ook in de stad of in eigen tuin - kan genieten van de natuur. De kunst van het kijken en ontdekken heeft hij mooi beschreven. Die tip kon de volgende dag al direct worden toegepast, want op dinsdag bezochten we Pantropica (in Luttelgeest), met kleurrijke tuinen, exotische vogels, maki's en een vlindertuin. We kwamen ogen te kort…

De vrijwilligers verzorgden in deze week ook een workshop Hout Bewerken. De voorbereiding bestond uit het opzoeken van een geschikte tekening die - met behulp van carbonpapier - op een houten

Vervolg op volgende pagina >

plankje moest worden overgetekend. Om dit af te werken, kon iedereen deze tekening op een later moment ‘inbranden’ met een speciale soldeerbout. Met prachtige creaties als resultaat!

Gaandeweg de week werden er nog enkele uitstapjes gemaakt naar Blokzijl en de boerderijwinkel aan de overkant van de Strandhoeve. De avonden werden gevuld met een quiz, bingo, muziek en behendigheidsspelen.

Helaas gooide het hitte-protocol, dat woensdag inging, roet in het eten. Door temperaturen boven 30 graden bleek het niet verstandig om het uitstapje van donderdag door te laten gaan. De gasten konden daardoor op donderdag allemaal wat langer doorslapen en werd er vanaf 11 uur een uitgebreide brunch verzorgd. De afsluitende avond moest door de hoge temperaturen ook worden aangepast. Geen barbecue dit keer, maar patat en snacks, gevolgd door drankjes en hapjes en een gezellig samenzijn op het terras.

Overijssel leek dit keer wel Zuid-Frankrijk.

De vakantie werd dit jaar mede mogelijk gemaakt door het Vaillant Fonds en speciale donaties van leden die voor financiële ondersteuning zorgden. Twee bedrijven sponsorden in natura door een deel van het ontbijt kosteloos te schenken. Hartelijk dank daarvoor namens alle vakantievierders!

Tijdens de laatste avond werden de vrijwilligers namens het bestuur in het zonnetje gezet en ontvingen zij namens de gasten elk een cadeau. Deelnemer Gerard Flink las een prachtige en indrukwekkende ode aan de vrijwilligers voor.

Op naar volgend jaar!!







VOORAANKONDIGING

Agenda oktober 2026 t/m januari 2027

Helaas een beperkte agenda. Ook al omdat er weinig bijeenkomsten met ‘wandelingen’ of ‘Op de koffie met’ zijn.

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 10 oktober
Familiedag 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

Zaterdag 9 januari 2027, 12:00 uur.
Op de koffie met Henny en Louis
Oosterboekelweg 2a
1718 WV Hoogwoud

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**.



UITNODIGING DOOR ELS ZWETSLOOT

Uitnodiging ataxie Familiedag Pantropica 10 oktober is het zover!

Het programma van de familiedag staat nog niet volledig vast, maar een voorlopig programma kan ik al wel laten zien.

U bent welkom bij Pantropica,
Oosterringweg 34
8315 PV Luttelgeest

Vanaf 10:30 uur bent u welkom

Ontvangst **11:00-11:30 uur** met koffie en wat lekkers, in Pantropica Bar & Restaurant, die de gehele ochtend tot onze beschikking is.

11:30-12:30 uur: Wat, als je de diagnose krijgt, ataxie… als je klachten hebt die je functioneren beperkt… als je niet meer kunt doen wat je zo graag wilt. Je kunt er bijvoorbeeld gefrustreerd of verdrietig door zijn of angstig voor wat nog komen gaat. Er zijn gevolgen op alle terreinen van je leven en dit gaat door, het is telkens weer afscheid nemen. We noemen dit 'levend verlies''. Wat betekent dit voor je en hoe kun je hiermee omgaan?

En wat betekent het als dit je geliefde, je kind, je ouder, je broer of zus of andere dierbare naaste betreft? Hoe ga je hiermee om?

Wat helpt jou? En wat maakt jou en jouw leven, ondanks alle moeilijkheden die er kunnen zijn, toch waardevol?

Bij dit alles willen we stilstaan tijdens de ochtendpresentatie op onze familiedag op 10 oktober aanstaande. Deze zal worden gegeven door Joke Saija van NuLevendVerlies. Tijdens deze presentatie is er ook ruimte voor interactie en uitwisseling.

12:30-13:30 uur: is er een gezamenlijke lekkere lunch, inclusief koffie of thee.

Vanaf 13:30-16:30 uur bent u vrij om op eigen gelegenheid een rondwandeling te maken tussen de vlinders, vogels en planten.

15:30 uur: is de afsluiting van deze Ataxie-familiedag,

Met uw toegangsbewijs mag u tot sluitingstijd in het park verblijven.

In september volgt de uitnodiging. Hierop staan nadere gegevens en kunt u zich opgeven met uw familie voor deze gezellige familiedag.

Wij hopen u allen te zien! Met vriendelijke groet, Els Zwetsloot



COLUMN DOOR HETTY GRUPPEN

Verdriet



Ik zit deze column te schrijven op één van de laatste dagen van mei. Het weer is heet te noemen. Ik kan niet zeggen dat ik last van de hitte heb, maar actief word ik er ook niet van. Ik zit in de tuin een boek te lezen (en nog een boek, en nog een boek), schuif mijn stoel eens opzij zodat ik in de schaduw zit en kan na een aantal dagen geen boek meer zien. Ook geen zin meer in lezen, wat nu? Je gaat met dat mooie weer ook niet binnen zitten…, maar uiteindelijk heb ik dat wel gedaan. En bij iets koelere temperaturen word ik ook weer actiever. Ik ben creatief bezig of geef de keukenkastjes eens een goede beurt.

Op de meeste dagen ben ik in vrede met SCA en binnen de grenzen van mijn beperking leid ik mijn leven en dat is prima te doen. Ik doe dan die dingen die mij gelukkig maken. Want dat is wel iets wat ik mij voorgenomen heb, toen mijn beperkingen zo groot werden dat ik moest stoppen met werken en ik mijn leven drastisch anders moest inrichten. Ik doe alleen maar dingen waar ik blij van word. Dit laatste klinkt natuurlijk mooier dan het is, want ik moet ook een aantal dingen doen zoals wassen, schoonmaken, kat eten geven. Maar ik kan makkelijker 'nee-zeggen' tegen niet-leuke dingen/moet-dingen en dat bevalt mij goed.

Maar….op onverwachte momenten overvalt mij in eensklaps verdriet over mijn situatie. Meestal na een aanleiding/situatie, waarin ik iets niet kan en 'nee' moet zeggen, terwijl ik iets niet kan wat ik heel graag zou willen. Afgelopen donderdag was er weer zoiets, en het vreemde vind ik, dat ik daar elke keer zo van slag van ben. (Ik zou er toch wel een keer gewend aan moeten zijn). Het gevoel lijkt op het gevoel van verdriet wat je opeens kan overvallen na de dood van een geliefde. Zo stond ik te huilen in de supermarkt bij een potje peertjes, omdat mijn moeder altijd peertjes had bij het kerstdiner. Ik heb pas een boek gelezen over hoe rouw werkt in je brein en het blijkt dat wij een soortement 'digitale kaart' in ons brein hebben en deze kaart geeft richting aan ons leven. 'Het geluid van de deur betekent dat je man thuis komt'. Maar ineens klopt de kaart niet meer, want de realiteit is veranderd. Het duurt een tijd voordat de kaart aangepast is en daarom ervaren wij de overledene nog in ons huidige leven, omdat de verkeerde/niet-aangepaste kaart door ons brein wordt gebruikt. Nu lijkt het hebben van een SCA wel op de rouw na het overlijden van een geliefde. Ook wij gebruiken nog de 'verkeerde' kaart en dat verklaart waarom ik soms een stukje loop en mijn rollator vergeet, omdat ik de oude kaart nog gebruik en niet de nieuwe. Niet handig, want dat maakt de kans op een val groter. Gelukkig is dat nog niet gebeurd. Dan denk ik nu 'oude kaart gebruikt'…

Het vervelende van SCA is dat de rouw niet ophoudt, elke keer wordt er 'iets' van je afgenomen en dan rouw je over dat stukje. (En elke keer moet jouw kaart dus aangepast worden!).

'Als het niet gaat zoals het moet, dan moet het maar zoals het gaat'

Hetty Gruppen

INTERVIEW DOOR WILMA DEURLOO

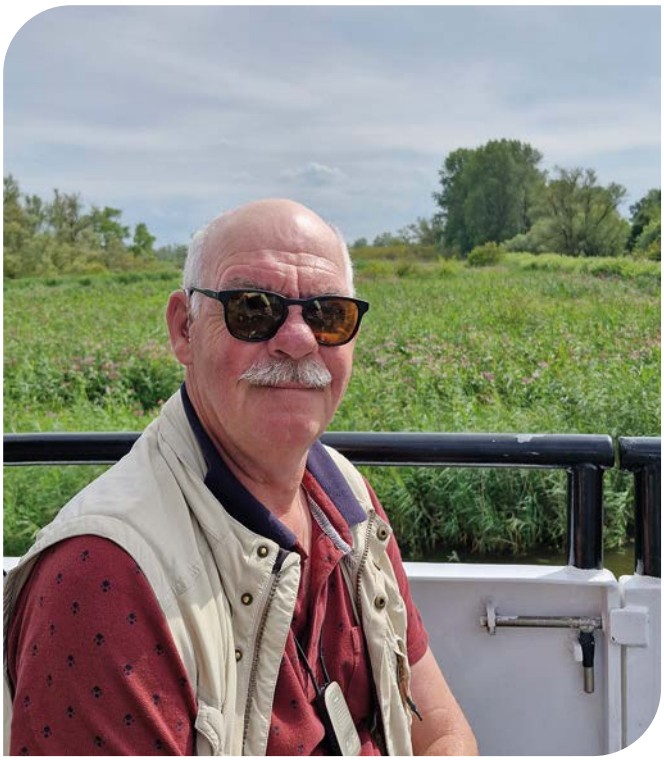
Wie was Ton Hoendervangers voordat hij ziek werd?

Na het lezen van de Ataxie Krant van juni lijkt het mij wel aardig om een nieuwe rubriek te starten met interviews van ataxie-patiënten. Ditmaal niet uitsluitend over de ataxie en hoe mensen daarmee omgaan, maar over de jaren vóórdat de ataxie toesloeg. Wie was je voordat je ziek werd? Hoe zag je leven eruit? En wie ben je als we het niet over je ataxie hebben?

Na overleg met de eindredacteur over dit idee heb ik op 14 juni jongstleden een gesprek gehad met Ton Hoendervangers. Het gesprek vindt plaats op het vakantie-adres van Ton en Mieke in Diever in een vakantiewoning met aanpassingen voor mensen met een beperking. Omdat Mieke bij het gesprek aanwezig is, zijn haar opmerkingen vervlochten in het onderstaande verslag.

Ton komt uit een gezin met twee kinderen, geboren en opgegroeid in Oudenbosch. Zijn broer heeft op jonge leeftijd een ernstig ongeluk gehad, waarbij hij gehandicapt is geraakt. Hij woont al een aantal jaren in een verzorgingshuis.

Mieke, de vrouw van Ton, komt uit een gezin van acht kinderen. Met haar broers, zussen, neefjes en nichtjes hebben ze veel contact en doen ze veel samen. Daar genieten ze enorm van, temeer omdat zij samen geen kinderen hebben.



Na zijn middelbare school – Ton is dan 17 jaar - gaat hij werken in een ziekenhuis. Eerst als manusje-van-alles, later als magazijnmedewerker. Hij bevoorraadt met veel plezier de verschillende afdelingen binnen het ziekenhuis. Dat gaat van katheters tot balpennen en alles daartussen wat een afdeling nodig heeft. Op het moment dat in alle sectoren automatisering een rol ging spelen, werd Ton gevraagd om zich te gaan bezighouden met de automatisering van de bestelprocessen in het ziekenhuis.

Naast zijn werk in het ziekenhuis is Ton een fanatiek tafeltennisser. Als duidelijk

Vervolg op volgende pagina >

wordt dat er iets aan de hand is waardoor het tafeltennissen slechter gaat, wordt er een kooi ontworpen die hem in balans en rechtop houdt (een soort rek tot onder zijn oksels, vergelijkbaar met een rekje waarmee kinderen soms leren lopen). Maar Ton is een grote man en als hij fanatiek wordt, dan valt hij met kooi en al omver. Tafeltennissen wordt daarna ingeruild voor biljarten, waarbij de biljarttafel hem steun geeft. Maar als ook dat niet meer gaat, wordt rikken zijn nieuwe hobby. Rikken is een kaartspel, verwant aan bridgen, maar in tegenstelling tot bridgen mag er bij rikken gepraat worden. En praten is iets wat Ton graag doet. Sinds de genoemde hobby's door Ton niet meer actief beoefend kunnen worden, is hij langs de zijlijn te vinden. Regelmatig gaat hij naar hockeywedstrijden om zijn nichtje aan te moedigen en ook de biljartvereniging kan op zijn support rekenen.

Het is me inmiddels duidelijk dat Ton ervan houdt om onder de mensen te zijn, hij is een mensen-mens en een echt gezelligheidsdier. Hij houdt ervan om grappen te maken. De oom- en tantezeggers weten daarom altijd hun weg te vinden naar Ton en Mieke, want ook Mieke houdt van gezelligheid. Carnaval was een gezamenlijke liefhebberij van Ton en Mieke en hun familie. Waar ik denk dat carnaval een dag of vijf duurt, zijn zij actief in de periode van 11 november t/m Aswoensdag (geen dagen, geen weken, maar maanden dus!).



Enkele jaren geleden heeft Ton een ernstig ongeluk gehad met zijn driewielfiets. Hij is aangereden door een maaltijdbezorger. Een periode van revalidatie, gevechten met een letselschadeadvocaat voor gerechtigheid (de verminderde mobiliteit na het ongeluk werd toegeschreven aan de ataxie), het heeft er diep ingehakt. Het is een lang gevecht geweest, ook omdat een letselschadeadvocaat steeds nieuwe mogelijkheden ziet om weer iets anders aan te pakken. Voor Ton en Mieke is het moment aangebroken om hiermee te stoppen. Ze zijn het vechten beu en hebben gekozen voor kwaliteit van leven.

Dat bij de meeste van hun vrienden langzamerhand de kinderen de deur uit zijn en hun leven daardoor nu voor een belangrijk deel wordt bepaald door de kleinkinderen, is iets wat Ton soms lastig vindt. "Prima om af en toe even te praten over de kleinkinderen en foto's te bekijken, maar het moet niet te lang duren. Net zoals praten over ziektes ook niet te lang moet duren". Dat hij ook nog blaaskanker heeft gehad, waarvan hij inmiddels genezen is verklaard, wordt dus en passant in een bijzinnetje gebracht.

Ton wil graag iets toevoegen aan het leven van mensen die dat nodig hebben. Zo brengt hij elke donderdag een bezoekje

Vervolg op volgende pagina >

aan een ouder echtpaar. Voor dit echtpaar fungeert hij als mantelzorger en sociaal werker. Het geeft hem het gevoel iets te kunnen bijdragen, een stukje zingeving.

Ton komt op mij over als een sportieve, vrolijke man, die behoorlijk fanatiek kan zijn. Een man die het belangrijk vindt om onder de mensen te zijn. Met zijn driewielfiets verzet hij dagelijks vele kilometers, het geeft hem een gevoel van vrijheid. Eerlijk gezegd denk ik dat hij zou wegkwijnen als hij niet meer met mensen kan praten, iets wat denkbaar is, omdat door de ataxie zijn spraak langzamerhand wordt aangetast. Het is belangrijk voor hem dat hij zo lang mogelijk iets kan betekenen voor de mensen in zijn omgeving en dat is dan ook zijn levensdoel.

IN MEMORIAM DOOR REDACTIE

Wilma Deurloo

† 6 juli 2026

Op 6 juli, 3 weken na dit interview, is Wilma Deurloo vrij plotseling overleden. In overleg met haar man, Fritjof Brave, is besloten dit verslag op te nemen in deze Ataxie Krant.

Wilma heeft in de redactie de suggestie gedaan om meer van deze interviews te organiseren. De redactie hoopt dat dit mooie initiatief van Wilma een vervolg krijgt. Aanmelden kan per email via **redactie@ataxie.nl**.

Van Fritjof kregen we onderstaand bericht om in de Ataxie Krant te zetten:

Wilma was een trouwe bezoeker van de jaarvergaderingen. Zij stond eerder parmantig met haar paarse driewielfiets en paarse hoedje in de Ataxie Krant. Ze was net toegetreden tot de redactie en had er veel zin in. We missen in haar een enthousiast mens, met ideeën om de krant wat persoonlijker te maken en met gevoel voor taal. Ze is uiteindelijk overleden aan een ontsteking in haar galwegen, een andere erfelijke ziekte waar zij aan leed.



Mijn moeder kon niet in een rechte lijn lopen

Ik ben Jolien Visser, 62 jaar, werkzaam als fysiotherapeut in Bunnik, geboren in Deventer, woonachtig in Utrecht, getrouwd en drie dochters en ik heb SCA3.

Twintig jaar geleden ging ik met mijn moeder naar de neuroloog in Deventer, omdat mijn moeder niet meer in een rechte lijn kon lopen, zij was toen 68 jaar oud.

Zelf had ik al gegoogeld en vond de symptomen wel heel erg op ADCA lijken en vroeg aan de neuroloog of dat de diagnose niet kon zijn. Hij had er nog nooit van gehoord en stuurde ons door naar professor Kremer in het Radboudumc in Nijmegen. Daar is bloed afgenomen en werd bevestigd dat mijn moeder SCA3 had. Zij heeft het van mijn oma geërfd, die ook niet in een rechte lijn kon lopen. Mijn oma beweerde zelf dat zij ooit geopereerd was aan haar evenwichtsorgaan (?). Ik had al drie dochters en heb toen wel samen met mijn moeder een MRI gehad van onze hersenen, daaraan zag je bij mijn moeder dat de kleine hersenen aanzienlijk gekrompen waren (atrofie), maar bij mij was er geen afwijking te zien (ik was toen 42 jaar en had geen klachten).

Inmiddels is mijn moeder overleden (op 83-jarige leeftijd en niet aan SCA3) en heb ik langzamerhand steeds meer klachten gekregen.



Mijn hobby's

Ik heb altijd veel gesport, gevolleybald (ik ben lang en speelde als middenaanvalster), getennist en hardgelopen. Toen mijn motoriek achteruitging, ben ik gaan zwemmen, ik heb borstcrawlcursussen gevolgd en zwem nu vrijwel alleen borstcrawl, meestal 2 keer, soms 3 keer per week.

Ook heb ik sinds kort een driewielfiets aangeschaft, omdat ik drie keer per week met de fiets naar mijn werk ga en een val van de fiets voor wil zijn. Het is een van Raam Thuja, een soort bakfietsje, zodat onze hond ook voorin kan zitten en ik zo

Vervolg op volgende pagina >

nog naar losloopgebieden kan fietsen en de hond naast de fiets kan rennen.

Mijn toekomstplannen
Ik heb me inmiddels al gespecialiseerd in de psychosomatische fysiotherapie, heb daar een Master in gevolgd, bekken-bodemproblematiek en oedeemtherapie, zodat ik geen oefeningen hoef voor te doen op één been.

Recent heb ik wel een valtraining gevolgd en zit ik op Danspark (dansen in aangepaste vorm voor mensen met o.a. parkinson, MS en ataxie) ook voor mijn balans. Ik wandel met de hond en heb dan een Nordic Walking stok bij me en oefen buiten ook wel stukken zonder stok.

In de Ataxie Vereniging zit ik in de Wetenschapscommissie en in de redactie van de Ataxie Krant.

Ook ben ik betrokken geweest bij de Herziening van de nieuwe richtlijn van Niet-acute cerebellaire ataxie in samenwerking met onder andere neuroloog Bart van de Warrenburg en het Kennisinstituut.

Wat wens je de Ataxie Vereniging toe?
Ik hoop dat we met meer mensen actief zijn in de vereniging en hoop ook dat SCA meer bekendheid krijgt bij meer mensen. Ik maak er ook geen geheim van dat ik cerebellaire ataxie heb (de meeste mensen hebben er nog nooit van gehoord), het kost veel energie om te doen alsof je geen aandoening hebt en je hebt er geen schuld aan, je hebt er niet voor gekozen!

Dus twijfel je nog of je vrijwilliger wilt worden binnen onze vereniging, schroom dan niet en meld je aan (**john@ataxie.nl**). En je kunt er net zoveel tijd aan kwijt zijn als je zelf wilt! We kunnen iedereen (ook als je geen ataxie hebt) gebruiken!

Tot ziens! Jolien
Wil jij ook vrijwilligerswerk doen?
Redactie: Stuur een e-mail naar ***info@ataxie.nl*** *en wij nemen contact met je op.*

We kunnen iedereen en elk handje gebruiken, ook als je geen ataxie hebt!



Sponsoractie: ‘Fietsen voor ataxie’

Op 25 mei stapten mijn vriend en ik op de fiets voor de Elfstedentocht. Aan deze bijzondere uitdaging koppelden we een sponsoractie om geld in te zamelen voor onderzoek naar ataxie. Mijn beide kinderen zijn gediagnostiseerd met SCA8.

Bij mijn dochter is de diagnose gesteld toen ze 8 jaar was (nu 18). Bij mijn zoon kwamen de eerste kleine balansproblemen rond zijn 16e (nu 20) en is uiteindelijk de diagnose vorig najaar vastgesteld.

Als moeder voelt het soms machteloos om te zien wat deze aandoening met je kinderen doet. Juist daarom wilden wij iets doen en ontstond het idee voor deze sponsoractie.

De reacties die we vervolgens ontvingen waren hartverwarmend. Vele bekenden, maar ook mensen die we helemaal niet kenden, steunden ons met een donatie. Het was bijzonder om te merken hoeveel mensen onderzoek naar ataxie een warm hart toedragen.
De actie bracht meer dan alleen geld op. Ze zorgde ook voor meer openheid en gesprekken over de aandoening, binnen ons gezin, maar ook in familie- en vriendenkring. Voor de kinderen werd het gemakkelijker om over hun ziekte te praten. Via de sponsoractie kreeg hun verhaal aandacht en ontstond er ruimte om hun ervaringen te delen. Dat was misschien wel net zo waardevol als de opbrengst zelf.
De Elfstedentocht fietsen was een onvergetelijke ervaring. We genoten van het prachtige Friese landschap, de gezellige sfeer en de vele enthousiaste mensen langs de route. Friesland op zijn mooist. Omdat



we fietsten voor een goed doel, kreeg deze dag voor ons een extra bijzondere betekenis. Onze shirts, voorzien van de sponsoractie, waren gesponsord en zorgden onderweg voor veel leuke reacties en gesprekken. Zo konden we ook meer bekendheid geven aan ataxie.

Wij zijn iedereen die ons heeft gesteund ontzettend dankbaar. Dankzij die betrokkenheid zijn er niet alleen meer gesprekken ontstaan over ataxie, maar is ook de bekendheid van deze aandoening vergroot. Voor de kinderen betekende deze steun enorm veel.

Samen hebben we het fantastische bedrag van € 4.700,- opgehaald. Dit bedrag hebben wij overgedragen aan de Ataxie Vereniging, zodat het kan bijdragen aan belangrijk onderzoek naar ataxie.

Hartelijke groet,
Harry en Herma

Wist dat je?

… de contributie voor een patiëntenvereniging (deels) gedeclareerd kan worden bij de ziektekostenverzekeraar?

… het wel afhankelijk is van de zorgverzekeraar en/of de afgesloten aanvullende verzekering of u het bedrag terugbetaald krijgt.

… u de krant, als u hem uit hebt, bij de fysiotherapeut, revalidatiearts etc (in de wachtkamer) achter kunt laten? Daarmee kunt u de vereniging meer naamsbekendheid geven!

… de redactie steeds vaker artikelen van onze leden aangeboden krijgt en dat we daar erg blij mee zijn?

… de redactie zelf voor iedere krant bepaalt welk artikel geschikt is om geplaatst te worden?

… artikelen met een oproep om mee te doen aan een doneer of crowdfundingactie alleen geplaatst worden als de geldinzameling voor een algemeen doel is, conform een richtlijn van het bestuur?

… Els Zwetsloot meldt dat er weinig animo is voor de door haar georganiseerde wandelingen en ‘Op de koffie’?

… Els Zwetsloot vrijwilligers zoekt die mee willen helpen met de organisatie van deze activiteiten? Meld je gerust bij haar aan.

… de nieuwe brochure Verzekeren en Erfelijkheid (juli 2026) online beschikbaar is? Hierbij de link naar het artikel op onze website: **https://ataxie.nl/verzekeringen/**

… het bestuur nog enkele vrijwilligers zoekt die het bestuur willen versterken?

… deze vrijwilligers voor informatie en vragen contact kunnen opnemen met John Zwetsloot via **john@ataxie.nl** of telefonisch via 0165-553115?

… de vele vrijwilligers een belangrijk aandeel hebben in het motto ‘De mens achter ataxie’?

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

Ledenadministatie:
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, Wilma Deurloo 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.

A
D
C
ATAXIE

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