

Nieuws van het bestuur

Oproep: meedenken met nieuw beleidsplan



Meerjarenbeleidsplan Ataxie Vereniging Nederland

Even voorstellen: ik ben Jolanda Joossen. Ik zal de totstandkoming van het nieuwe beleidsplan op verzoek van het bestuur, begeleiden.

Denk mee. Welke kant moet de vereniging op?
Denk je wel eens: 'Daar zou de vereniging toch meer aandacht aan moeten besteden.' Of: 'Dat mis ik nog bij de vereniging'? Meld je dan snel aan voor de *Meedenkgroep*. Het bestuur zoekt meedenkers voor het nieuwe beleidsplan 2027 – 2031 en wil jouw inbreng graag horen!

Wat verwachten we van je?
Als je deelneemt aan de *Meedenkgroep* zijn er drie momenten waarop we jouw mening graag willen horen.

- In april horen we graag hoe jij over de toekomst van de vereniging denkt. De resultaten worden meegenomen in het eerste gesprek van het bestuur over het beleidsplan in mei.
- In de zomer leggen we de eerste ideeën van het bestuur aan je voor. Wat vind jij van de keuzes die het bestuur voorstelt?

- In het najaar vragen we jouw mening over het conceptbeleidsplan. De vraag is dan: Wat mis je nog. Wat moet anders?

Meld je nu aan!
Deelnemen aan de *Meedenkgroep* betekent dus dat je drie keer je stem laat horen. Dat zal vooral via de mail en via online meetings gebeuren. Aanmelden kan bij bestuur@ataxie.nl. Jolanda Joossen begeleidt voor ons dit proces. Als je graag meedenkt neemt zij contact met je op.

Uitnodiging Landelijke Contactdag en ALV



Zaterdag 30 mei 2026
11 uur Vergader- en Congrescentrum de Schakel,
Oranjelaan 10 te Nijkerk

10:30-11:00 uur: Ontvangst met koffie/thee
11:00-12:30 uur: **Actuele ontwikkelingen in het wetenschappelijk onderzoek naar Ataxie** met medewerking van:
Marina Hommersom, PhD, postdoctoral researcher, prijswinnaar Dutch Ataxia symposium 2025
professor dr. **Bart van de Warrenburg** Radboudumc: Move Ataxia, centrum voor bewegingsstoornissen.
12:30-13:30 uur: Lunch
Input voor nieuw beleidsplan o.l.v. **Jolanda Joossen**

13:30 - 15:00 uur **Algemene Leden Vergadering**

Agenda algemene ledenvergadering

1. Opening door de vice voorzitter
2. Vaststellen van de agenda
3. Mededelingen
4. Notulen d.d. 14 juni 2025 (zie bijlage 1)
5. Ingekomen post
6. Samenstelling bestuur

   - Gerard Ros legt zijn bestuursfunctie neer.
   - Voorstel bestuur: Vice voorzitter wordt voorzitter
   - Werving nieuwe bestuursleden

7. Jaarverslag 2025 (zie bijlage 2)

   - Inhoudelijk jaarverslag
     Toelichting door de voorzitter.
   - Financieel jaarverslag
     Toelichting door de penningmeester
     Verslag van de kascontrole commissie
     Goedkeuring van de jaarrekening 2025
     Decharge van het bestuur over 2025
     Benoeming nieuwe kascontrole commissie
   - Voorstel contributie
     Vanuit het bestuur is er geen voorstel om de contributie voor 2027

te verhogen.

8. Rondvraag en sluiting

Wilt u de vergaderstukken vooraf inzien, dan kunnen die op verzoek worden toegezonden.
Voorafgaand aan de vergadering zijn de vergaderstukken in de zaal beschikbaar.

U kunt zich aanmelden via agenda op de website.
of rechtstreeks via deze link of de QRcode
https://forms.office.com/e/DscAsuLUEq?origin=lprLink
Tevens is de vergadering online te volgen, als u dit wilt, kunt u dit ook aangeven op het aanmeldingsformulier.

Het Bestuur bestaat uit:

Voorzitter: Gerard Ros
Vice-voorzitter: Sabrina Velseboer
Penningmeester: John Zwetsloot
Secretaris: Bernadette Zandkuijl
Algemeen lid: Ruud Hoevenagel

Adviseurs:
Algemeen adviseur: Hanna Idema
Jeugdzaken: Johan van Eldik
Beleidstukken: José Kools

Oproep vanuit het bestuur



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

Nieuws over onderzoek

Fietsen voor onderzoek naar Ataxie 🚴 🚴

Op 25 mei gaan mijn vriend en ik de Elfstedentocht fietsen om geld in te zamelen voor onderzoek en behandeling naar de zeldzame erfelijke hersenaandoening Spinocerebellaire Ataxie (SCA).
Mijn beide kinderen hebben deze aandoening. Hun dagen zijn vol



uitdagingen; uit balans zijn, fijne motorische problemen, vermoeidheid en onzekerheid over de toekomst… iets wat je niemand zo jong zou moeten meemaken.
Geld voor meer onderzoek is hard nodig. Help mee om meer onderzoek naar Ataxie mogelijk

te maken?
Dat kan door een **donatie** aan mijn gofundme pagina:
https://www.gofundme.com/f/fietsen-voor-onderzoek-naar-ataxie
Elke bijdrage, groot of klein, telt. En delen helpt ook enorm!??
Alvast bedankt voor jullie steun!??

Herma

Evenement(en)

Extra infobulletin van Els

Beste Lotgenotencontacten,

Op de Koffie / Wandelen.

I.v.m. de huidige wereldomstandigheden, die in nauw verband staan met de benzineprijzen, lijkt het mij verstandig om even een pauze in te lassen bij deze activiteiten. Hierdoor komen de wandelingen van **9 mei en 13 juni** te vervallen. Ik hoop dat ze volgend jaar hervat kunnen worden.



De familiedag op 10 oktober blijft wel gereserveerd staan, u bent dan welkom bij Pantropica Oosterringweg 34, 8315PV, Luttelgeest. Een uitgebreidere uitnodiging komt later.

Els Zwetsloot.

SCA1 Webinar van 3 maart staat online

Op 3 maart is een webinar gehouden over het verloop van SCA1 onderzoek 1. In deze webinar heeft prof. Willeke van Roon-Mom (LUMC) een introductie gegeven over het onderzoek, waarna dr. Nicole Datson (Vico Therapeutics) uitweidt over het verloop van het klinische onderzoek en prof. Bart van de Warrenburg (Radboudumc) de resultaten van de natuurlijk beloop studie bespreekt. Hierbij
de link https://www.youtube.com/watch?v=XPlPquvqG-A



UITNODIGING REGIODAG OOST ATAXIE VERENIGING

Zaterdag 25 april van 11.00 tot ca. 16.00 uur.

Regiodag Oost – ontvangst vanaf 10.30 uur.
Locatie: Het Kruispunt, Krijgerstraat 57, Vriezenveen (Ov.)

Programma 11.00 uur – 12.30 uur
Miranda Cremer van TMZ maakt in een presentatie duidelijk hoe thuiszorg

in de praktijk werkt. Aan de hand van een voorbeeld wordt duidelijk hoe belangrijk de samenwerking is tussen de cliënt, de naasten en verschillende zorgverleners.



Daarnaast wordt besproken wat iemand met een bijzonder ziektebeeld van de thuiszorg kan verwachten. 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 wanneer iemand langdurig of intensiever zorg nodig heeft. Op die manier wordt duidelijk hoe zorg en ondersteuning kunnen meegroeien met de situatie van de cliënt.

12.30 uur: Gezamenlijke lunch

14.00 uur – 15.30 uur:
Medewerkers van Stichting Mijn Leven 2.0 leggen uit hoe je er voor zorgt dat je leven niet alleen draait om je beperkingen, maar ook om wat voor jou belangrijk en leuk is?

In deze sessie staan de drie kerninzichten uit ons boek 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).

Daarnaast gaan we interactief aan de slag met ons Levenskunstspel, waarin deelnemers ervaringen, tips en ideeën uitwisselen. Je gaat naar huis met herkenning, nieuwe perspectieven en praktische inspiratie voor jouw eigen leven.

15.30 uur – 16.00 uur: Tijd om te ontspannen en ervaringen uit te wisselen onder het genot van een drankje.

Aanmelden kan tot uiterlijk 16 april bij Jeroen Drent via email: jeroen@ataxie.nl of tel. 06 – 41498926

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

Ook met een handicap kun je kamperen

Kamperen is leuk voor jong en oud en voor mensen met en zonder lichamelijke beperking.
Wij laten u zien hoe het is om met een handicap te kamperen en wel op Boerderijcamping de Linderbeek in Den Ham, in het weekend van 29, 30 en 31 mei.
Handicamp nodigt u uit om op zaterdag 30 mei tussen 10:30 uur en 16:00 uur onze open dag bij te wonen. Ook dit jaar werken er weer diverse bedrijven en verenigingen mee om u te laten zien dat kamperen

met een handicap geen hindernisbaan hoeft te zijn.
Een flinke groep enthousiaste mensen, waarvan een gezinslid een beperking heeft, trekt er door het jaar heen zelfstandig met gezin of partner en eigen kampeermiddel op uit. Dat zijn de deelnemers aan het jaarlijkse Handicamp kampeerevent. Zij willen hun ervaringen graag met anderen delen, laten zien dat er talloze mogelijkheden zijn om te kamperen.

Belangstellenden kunnen hier ideeën op doen hoe je vaak met simpele oplossingen toch kunt kamperen.
Alle kampeermiddelen staan voor u open en u kunt vragen stellen aan ervaringsdeskundigen.

U bent alle van harte uitgenodigd op Boerderijcamping de Linderbeek in Den Ham.
Kampeer je ook en vind je het leuk om mee te kamperen geef je dan snel op via www.handicamp.nl
Je bent van harte welkom!!



TIPS

De website

Als u op de hoogte wilt blijven van wat er speelt binnen de vereniging of wat er georganiseerd wordt bezoek dan regelmatig de website. Nieuwe medisch wetenschappelijke ontwikkelingen zijn vaak als eerste op de website te vinden.

Wat dacht u van het boekje van en over kinderen van ouders met ADCA
Veel brochures en folders etc. zijn ook te downloaden. Check deze pagina eens: https://ataxie.nl/wat-is-cerebellaire-ataxie/ , is ook interessant voor zorgverleners zoals uw huisarts of fysiotherapeut
Wist u dat de Ataxievereniging een eigen YouTube kanaal heeft met

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



De Zorgkaart op onze homepage

In april 2025 heeft er weer een training voor paramedici plaats gevonden.



N.a.v. deze dag en de deelnemers hieraan is de Zorgkaart weer aangepast en geüpdatet.
Hierbij een oproep aan iedereen om eventuele toevoegingen, aanpassingen en/of andere mutaties door te geven aan webpagina@ataxie.nl of gebruik het formulier van de website. We willen voorkomen dat er zorgverleners niet of onterecht op staan.
Er zijn drie categorieën:
Fysiotherapeuten en oefentherapie; logopedisten en ergotherapeuten.

Wist je dat...

- **dat de Veinedagen (voorheen de supportbeurs) weer voor de deur staan op 16,17 en 18 april, in de Jaarbeurs in Utrecht**
- ***we zoeken naar een nieuwe blog/column schrijver voor de website***
- **er weer een aanrader is binnengekomen voor een vakantie adresje: www.vakantiehuissandra.nl. Geweldige faciliteiten.**
- ***de deadline voor kopij voor de Ataxie krant 1 mei 2026 is. Mailen naar redactie@ataxie.nl***
- ***aanmelden als lid, vrijwilliger en/of extra doneren nu veel eenvoudiger is, digitaal via onze website www.ataxie.nl .***
- ***het telefoonnummer van de lotgenotentelefoon is 0617870448***
- ***als u een lot voor de vriendenloterij koopt via/voor de Ataxie vereniging maakt u kans op mooie prijzen en de vereniging ontvangt voor elk lot een mooi bedrag.***
- ***de ledenadministratie telefonisch bereikbaar is: 0344 849 221 of via email: ledenadministratie@ataxie.nl***
- ***dat er een toiletpas bestaat waarmee u wellicht sneller wordt toegelaten in winkels of cafe's etc. om gebruik te maken van de toilet***

Medisch Toiletpas Nederland

Lees hier meer over het aanvragen van de toiletpas

Agenda

Activiteiten met ADCA



Iedere 2e zaterdag van de maand staat vast, een wandeling of "op de koffie" met u, onze lotgenoten. Start 12.00 uur eindtijd ongeveer 15.00 uur.
Welkom zijn ook uw partners, duwers, vriend of vriendin en zeker ook de rolstoelers en de eigenaar van de wandelvriend, de rollator! Een vrijwillige bijdrage voor onderzoek is altijd welkom in de bekende hersenspaarpot.
We kunnen nog steeds vrijwilligers gebruiken die iets willen organiseren. Misschien zijn er mensen die nieuwe activiteiten willen opzetten. Lotgenoten ontmoetingen met een vrijblijvend karakter zoals bijv. huiskamerontmoetingen.
Graag contact opnemen met Els Zwetsloot, die de wandelingen en 'Op de koffie' coördineert. Dit kan via haar e-mail elszwetsloot@gmail.com of telefoon 06 33 88 50 01.

Ieder kwartaal
19:30: Online Jongerenbijeenkomst
Hoe doe je mee? Door mij een mail te sturen hanna@ataxie.nl

_____

Zaterdag 18 april 2026
Naastendag 2026
Hoeve Landzicht Oukoop 22, Nieuwer ter Aa, Nederland
John@ataxie.nl

_____

Zaterdag 25 april 2026
Regiodag oost Ataxie vereniging,
Ontvangst vanaf 10:30
Locatie: Het Kruispunt, Krijgerstraat 57, Vriezenveen (Ov.)
Aanmelden tot 15 april bij Jeroen Drent
via email: jeroen@ataxie.nl of tel. 06 – 41498926

_____

Zaterdag 30 mei 2026
algemene ledenvergadering 2026
inloop vanaf 10.30 uur; de

Lotgenotenvakantie Baarlo 20 juni -26 juni

Jongerenweek 31aug - 4 sept

_____

Zaterdag 11 juli of zaterdag 8 augustus is het plan om naar een bloempluktuin te gaan. Wie plukt ermee?

_____

Zaterdag 10 october 2026

Familiedag 2026, Pantropica
Oosterringweg 34
8315 PV Luttelgeest.
Een uitgebreidere uitnodiging komt later.
elszwetsloot@gmail.com

_____

PM.
Medio mei **ouder-kinddag**
Regiodag zuid 5 september 2026?

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

vergadering begint om 11.00 uur. De ALV wordt gehouden in De Schakel, Oranjelaan 10 te Nijkerk.

gaten.
Op de website/agenda kunt u de complete programma's bekijken of informeer via info@ataxie.nl.

Copyright © 2026 Ataxie Vereniging Nederland
info@ataxie.nl

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

Klik hier om u af te melden voor deze nieuwsbrief

Facebook Twitter Linkedin Mail



This email was sent to havanlambalgen@ziggo.nl
why did I get this? unsubscribe from this list update subscription preferences
Ataxie Vereniging Nederland · Brocades · 12 · Meppel, 7951CB · Netherlands