

Nieuws van het bestuur

Oproep: meedenken met nieuw beleidsplan



Meerjarenbeleidsplan Ataxie Vereniging Nederland

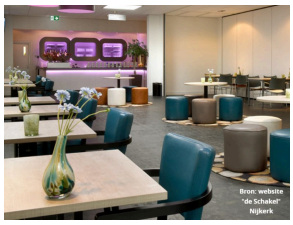
Even voorstellen: ik ben Jolanda Joossen. Ik zal de totstandkoming van het nieuwe beleidsplan op verzoek van het bestuur, begeleiden.

Wij zijn bezig, zoals al eerder gemeld, met het opstellen met een nieuw beleidsplan voor de komende 5 jaar. Uitgaande van het vorige beleidsplan en de statuten van onze vereniging zijn er een aantal onderwerpen die mogelijk prioriteit verdienen. En misschien zijn er nog andere onderwerpen.
Wij willen graag dat de leden daarin meedenken en kunnen aangeven wat zij het belangrijkste vinden. De vereniging is er tenslotte voor de leden.

Check hieronder via de link of de QR code welke onderwerpen voor u belangrijk zijn:
https://forms.office.com/e/hHuuweFeMH?origin=lprLink

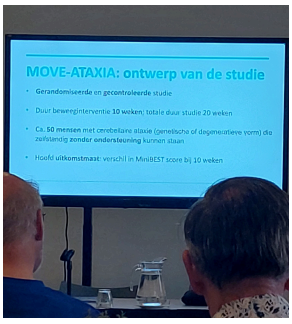
Meld je nu aan!
Deelnemen aan de *Meedenkgroep* kan ook. Dat zal vooral via de mail en via online meetings gebeuren. Aanmelden kan bij bestuur@ataxie.nl. Jolanda Joossen begeleidt voor ons dit proces. Als je graag meedenkt neemt zij contact met je op.

Impressie Landelijke Contactdag en ALV



Zaterdag 30 mei 2026, in de Schakel, Oranjelaan 10 te Nijkerk

Voor de eerste lezing kwam van Marina Hommersom, PhD, postdoctoral researcher, prijswinnaar Dutch Ataxia symposium 2025, aan het woord over de rol van calcium op de hersenen in relatie tot ataxie. Het onderwerp was ingewikkeld en zal in de Ataxiekrant uitgebreid aan de orde komen.



Tijdens de ALV 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. Hierbij de link naar de Presentatie van Bart van de Warrenburg.

Aftredend voorzitter Gerard Ros nam online afscheid en werd met applaus bedankt voor zijn inzet.
Het (financiële) jaarverslag 2025 werd besproken. 2025 Was wederom een goed jaar. De contributie wordt niet verhoogd :-)

Het Bestuur bestaat uit:

Voorzitter: Sabrina Velseboer

Vice-voorzitter:

Penningmeester: John Zwetsloot

Secretaris: Bernadette Zandkuijl

Algemeen lid: Ruud Hoevenagel

Adviseurs:

Algemeen adviseur: Hanna Idema

Jeugdzaken: Johan van Eldik

Beleidstukken: José Kools

Herhaalde 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

Hardlopen voor onderzoek naar Ataxie

Wij, Chris en Marieke Jansen-Schrijver, lopen op 20 september de Dam tot Damloop voor de **Hersenstichting**. Omdat één van ons, Marieke, leeft met Spinocerebellaire Ataxie type 3 (SCA3). Om zo geld op te halen voor de Hersenstichting en voor meer bekendheid voor SCA3::



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

Evenement(en)



UITNODIGING REGIODAGEN ATAXIE VERENIGING

UITNODIGING REGIODAG ZUID ATAXIE VERENIGING

Zaterdag 5 september 2026 van 11.00 tot ca. 16.00 uur. Regiodag Zuid– inloop vanaf 10.30 uur. Locatie: Komaen, Spoordonkseweg 80, Oirschot 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.



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 o.a.. spinocerebellaire ataxie type 1 (SCA1).

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 !

Uitnodiging nieuwsbrief lezers



Bent u nog geen lid van de vereniging. Via deze link bent u uitgenodigd om de laatste ataxiekrant (gratis voor leden) te lezen. Interessante artikelen zoals een cool reisverslag, persoonlijke columns, verslagen van evenementen en nog veel meer.
Het is zeer de moeite waard om zo meer te weten te komen van van de ataxievereniging en zijn leden en activiteiten.

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



Om de zorgkaart actueel te houden 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 het bestuur op zoek is naar nieuwe bestuursleden?***
- ***dat het bestuur de bestuursvergaderingen online via teams heeft geregeld***
- ***dat de contributie die, ook in 2027 niet verhoogd wordt, voor een patiëntenvereniging (deels) gedeclareerd kan worden bij de ziektekostenverzekeraar***
- ***dat 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 bekendheid geven!***
- ***we zoeken naar een nieuwe blog/column schrijver voor de website***
- **op de site van onze Amerikaanse zusterorganisatie heel veel informatie staat over Ataxie en de verschillende types SCA**
- ***de deadline voor kopij voor de Ataxie krant 1 augustus 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***

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 5 sept 2026
Regiodag zuid2026
Komaen, Spoordonkseweg 80, Oirschot
Opgeven bij John@ataxie.nl

Zaterdag 12 sept 2026
Ouder-kind dag
Hof van Eckberg, Lintveldseweg 1a, Eibergen
Opgeven via deze link of de QR code

Jongerenweek 31aug - 4 sept

Zaterdag 10 october 2026

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

Zaterdag 31 oktober 2026
Regiodag noord 2026
Zaal De Voorhof, Hoogeveenseweg 4, Westerbork
Programma volgt nog

Niet alle evenementen zijn nog helemaal uitgewerkt. Houd in ieder geval de datum van uw keuze vrij en houd de website, krant en social media goed in de gaten.
Op de website/agenda kunt u de complete programma's bekijken of informeer via info@ataxie.nl.

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

ADCA/Ataxie Vereniging Nederland
Patiëntenvereniging Autosomaal Dominant Cerebellaire Ataxie Vereniging Nederland

info@ataxie.nl

www.ataxie.nl

This email was sent to <<Email Address>>
why did I get this? unsubscribe from this list update subscription preferences
Ataxie Vereniging Nederland · Brocades · 12 · Meppel, 7951CB · Netherlands

