

Nieuws van het bestuur

Multi-Factor Authenticatie

Bij deze wil het bestuur jullie graag op de hoogte stellen dat per 1 oktober MFA wordt aangezet voor alle leden van de vereniging die inloggen op de omgeving en/of emailadres van de vereniging.



Waarom doen we dit?

Het aanzetten van Multi-Factor Authenticatie (MFA) bij een vereniging is zinvol om verschillende redenen:
1. Betere beveiliging van accounts
MFA voegt een extra beveiligingslaag toe bovenop alleen een wachtwoord. Naast het invoeren van een wachtwoord moet de gebruiker ook een tweede bevestiging geven, zoals een code via een app, sms, of een fysieke token. Dit maakt het veel moeilijker voor ongeautoriseerde personen om in te breken, zelfs als ze het wachtwoord weten.
2. Bescherming tegen datalekken en phishing
Veel aanvallen beginnen met het stelen van wachtwoorden via phishing of het gebruik van gelekte wachtwoorden. MFA zorgt ervoor dat het niet genoeg is om alleen het wachtwoord te hebben; zonder de tweede factor blijft toegang beperkt.
3. Veiligheid van gevoelige gegevens
Een vereniging beschikt vaak over persoonlijke gegevens van leden, zoals contactinformatie, betaalgegevens of zelfs medische informatie bij gezondheidsverenigingen. MFA helpt deze gegevens beter te

beschermen tegen misbruik.
4. Voorkomen van identiteitsfraude
Met MFA wordt het lastiger om in de naam van de vereniging acties uit te voeren, zoals het versturen van nep-e-mails of het wijzigen van belangrijke instellingen. Dit voorkomt reputatieschade en fraude.
5. Verplichtingen vanuit regelgeving
Soms eisen wetten of richtlijnen (zoals de AVG in Europa) dat organisaties passende beveiligingsmaatregelen nemen om persoonsgegevens te beschermen. MFA kan daarbij een onderdeel zijn van die maatregelen.
6. Vertrouwen van leden en partners
Door MFA te gebruiken laat de vereniging zien dat zij serieus omgaan met de veiligheid van informatie, wat het vertrouwen van leden en samenwerkingspartners kan vergroten.
Kortom, MFA biedt een relatief eenvoudige maar effectieve manier om de digitale veiligheid van een vereniging aanzienlijk te versterken.

Voor een handleiding, zie bijlage.

☎Vanaf 7 oktober is de lotgenotentelefoon weer bereikbaar op het bekende nummer. Tijdens werkdagen tussen 10.00 en 18.00 uur met **het nummer 0617870448**

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, hebben 20 september de Dam tot Damloop voor de **Hersenstichting gelopen**. Eén 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. We zijn blij met de opbrengst en bedanken alle sponsor. Zie voor het resultaat onderstaande link. U kunt nog steeds doneren. https://damtotdamloop.voordehersenstichting.nl/teams/rennen-voor-tijd



Samenvatting: de wetenschappelijke publicatie over mentale problemen bij aandoeningen van de kleine hersenen

Hieronder een samenvatting de wetenschappelijke publicatie over mentale problemen bij aandoeningen van de kleine hersenen van Dennis Schutter, Bart van de Warrenburg en Roderick Maas. Er is ook een podcast gemaakt van het interview dat Jaap van Laar had met Dennis over SCA. De podcast bevat wat veel vakjargon maar het onderwerp van het artikel zal veel lezers (en eventuele luisteraars) zeker aanspreken.

Het cerebellum, ook wel de kleine hersenen genoemd, wordt traditioneel vooral gezien als een gebied dat belangrijk is voor beweging, evenwicht en coördinatie. In het onlangs gepubliceerde artikel Mental health issues in cerebellar disorders in het vakblad Neuroscience and Biobehavioral Reviews bespreken Schutter, Van de Warrenburg en Maas hoe aandoeningen van het cerebellum een rol kunnen spelen in verhoogde kwetsbaarheid voor psychische klachten. Het cerebellum staat in verbinding met hersengebieden die nauw betrokken zijn bij motivatie en emotie. Uit steeds meer wetenschappelijk onderzoek komt naar voren dat een verstoring van het cerebellum niet alleen kan leiden tot lichamelijke klachten, zoals problemen met bewegen en coördinatie, maar ook tot veranderingen in stemming en het reguleren van emoties. Hierbij valt te denken aan geïrriteerdheid, boosheid, ongeremdheid, overdreven emotioneel reageren, en gevoelens van angst en somberheid. Bij mensen met cerebellaire aandoeningen worden ook vaker problemen met aandacht en plannen geconstateerd. De auteurs benadrukken dat deze verschijnselen niet bij iedere patiënt optreden en dat de ernst kan verschillen. In hoeverre de kleinen hersenen zijn aangedaan en de mate waarin de hersenen de verstoring kunnen opvangen spelen hierbij een belangrijke rol. Beschadiging van de kleinen hersenen kan de kwetsbaarheid voor het ontwikkelen van psychische symptomen verhogen. Het idee dat het cerebellum een rol speelt in de mentale gezondheid van mensen wordt ondersteund door hersenonderzoek in mensen met psychiatrische stoornissen. Hoe en wat het cerebellum precies doet als onderdeel van de hersencircuits betrokken bij motivatie, emotie en stemming is nog onbekend. De auteurs betogen dat het belangrijk is dat artsen en neuropsychologen niet uitsluitend naar motorische symptomen kijken, maar ook oog hebben voor veranderingen in mentaal functioneren van patiënten met een cerebellaire aandoening. Veranderingen die niet noodzakelijkerwijs een uiting zijn van problemen in beweging, evenwicht en coördinatie. Herkennen en erkennen van psychische klachten als gevolg van een cerebellaire beschadiging kan de patiënt en naasten helpen in het krijgen van inzicht in de aandoening. Door psychische klachten tijdig te herkennen kunnen patiënten beter worden begeleid en behandeld.

Kortom, de kleine hersenen leveren een bijdrage aan onze motivatie, emoties en stemming. De auteurs pleiten voor een bredere kijk op cerebellaire aandoeningen, waarbij zowel lichamelijke als psychische aspecten onderdeel zijn van diagnostiek en behandeling.

Hierbij de link naar het hele interview.

Evenement(en)

AANKONDIGING LOTGENOTENVAKANTIE 2027

Voor het komende jaar hebben we in de Biestheuvel te Hoogeloon (NBr) weer een mooi en gezellig onderkomen vastgelegd. Tijdens de lotgenotenvakantie verblijven we van zaterdag 19 tot vrijdag 26 juni 2027 in de accommodaties Schuurherd en De Hoeve. De prijs voor deze geheel verzorgde week is ook dit jaar € 595,--. Wil je mee met de lotgenotenvakantie ?
Meld je dan voor 1 januari 2027 aan via: lotgenotenvakantie@ataxie.nl



Na januari 2027 hoor je of je met ons mee op stap kunt. Als je deelneemt, is aan te raden om een reis- en annuleringsverzekering af te sluiten.

Op de koffie, 2027



Mooi dat er leden mee willen helpen om de Op de koffie te kunnen behouden! De volledige adressen komen weer in de Ataxie krant en op onze website.

Zo gaan we **9 januari** met Henny en Louis naar de Boet te Hoogwoud.

En **13 februari** worden jullie uitgenodigd door Ursela en Heidi te Ulft.

Ook op **1 mei** worden we uitgenodigd door Ad. Te Goirle.

Graag hoor ik nog meer leden die dit samen met mij willen inplannen.

UITNODIGING REGIODAGEN ATAXIE VERENIGING

Uitnodiging regiodag noord

Uitnodiging Regiodag Noord

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 door 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 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.

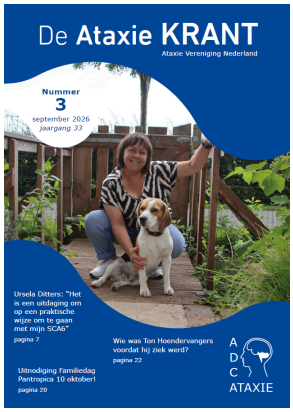
16:00 uur: Sluiting van de bijeenkomst

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 dieet wensen zijn.

Leo Schott & Hermine Nijboer Oldhoff

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 de ataxievereniging en zijn leden en activiteiten.
Wordt lid en blijf actief en verbonden

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

---

Wist je dat...

- *onze zorgkaart* ***is gemaakt met google maps, bekijk hem eens naar de mogelijkheden.***
- ***dat het bestuur op zoek is naar nieuwe bestuursleden?***
- ***niet iedereen de Multi-Factor Authenticatie in het hart sluit ;-)***
- ***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!

- **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 oktober 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



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 31 oktober 2026
Regiodag noord 2026
Zaal De Voorhof, Hoogeveenseweg 4, Westerbork
Uiterlijk 25 oktober 2026 bij Leo Schott via regionoord@ataxie.nl

Zaterdag 21 nov 2026
Vrijwilligersdag 2026 in Doorn

Zaterdag 13 febr 2027
Op de koffie bij Ursela en Heidi in Ulft
Programma volgt nog
elszwetsloot@gmail.com

Zaterdag 3 april 2027
Regiodag west
Programma volgt nog

Zaterdag 13 febr 2027
Op de koffie bij bij Ad in Goirle
Programma volgt nog
elszwetsloot@gmail.com

Vrijwilligers ontvangen binnenkort een uitnodiging en details.

Zaterdag 9 jan 2027
Op de koffie bij Henny en Louis in Hoogwoud
Programma volgt nog
elszwetsloot@gmail.com

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