Beste leden

Herfstgroet van de Vereniging

De herfst is weer begonnen – de bomen trekken hun mooiste jasje aan en laten daarna alles los. Er zit een stille les in dat vallen, in dat loslaten van wat was. Misschien waait de wind soms hard, maar hij neemt ook zorgen mee en maakt ruimte voor iets nieuws. In deze nieuwsbrief vind je warme woorden, kleine lichtpuntjes en nieuws dat ons samenbrengt. Laten we de herfst omarmen – met een glimlach, een kop thee en een beetje zon in het hart.

Nieuws van het bestuur

Uitnodiging CureQ en bezoek AMC

Op vrijdag 26 september zijn enkele leden van het bestuur en de vereniging op bezoek geweest bij professor Eric Reits naar aanleiding van zijn presentatie op de ALV.
We hebben een super interessante rondleiding gekregen in het lab van Amsterdam UMC. Het was heel indrukwekkend om alle robots en microscopen met hun verschillende functionaliteiten te kunnen zien. Daarnaast was het verbazingwekkend om te horen dat AI al een hele grote rol speelt binnen de onderzoekswereld. Eventuele verbanden tussen allerlei onderzoeken kunnen met behulp van AI veel sneller worden gelegd. Steeds meer vragen, mede ook rondom de ziekte ataxie raken beantwoord.
Zoals eerder vermeld wordt het de komende jaren spannend binnen de onderzoekswereld, hopelijk kunnen we de komende jaren goed nieuws melden. We houden het nauwlettend in de gaten!

Heb je nou ook interesse om een keer te gaan kijken in het lab? Stuur dan een mail naar velseboers@ataxie.nl. Wellicht kunnen we dan voor de leden (max 10 personen) nog een keer een rondleiding verzorgen!

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
Beleid en advies: Gerard Kulker
Beleidstukken: José Kools

ALV 2025

Afgelopen 14 juni heeft onze jaarlijkse ALV weer plaatsgevonden onder leiding van vice-voorzitter Sabrina Velseboer.
Er was een interessante uitgebreide presentatie door Eric Reits van CureQ. Een verslag van deze lezing kunt u via deze link op onze site lezen.

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.

Er zijn drie categoriën:
Fysiotherapeuten en oefentherapie; logopedisten en ergotherapeuten.

Beste leden,

Ik ben Ruud Hoevenagel (65 jaar) en ik heb SCA 3. Ik merk dat ik steeds meer tegen zaken aanloop waarvan ik denk, hoe zouden anderen met SCA 3 dit doen? Bijvoorbeeld aanpassen van hun woning, of blijven fietsen of sporten.
Ik zou het daarom prettig vinden om ervaring en tips uit te ruilen met anderen met SCA 3. Ik wil daarvoor een whatsapp groepje opzetten. Lijkt dit jou ook wel wat, als je SCA 3 hebt? Stuur dan je telefoonnummer (en je leeftijd) naar Ruudhoevenagel@planet.nl dan voeg ik je toe aan de whatsappgroep SCA 3.

Met vriendelijke groet,
Ruud Hoevenagel

Even voorstellen

Hallo allemaal,
Mijn naam is Ilse en ik ben sinds kort stagiair bij de Ataxie Vereniging Nederland. Ik woon nu ruim twee jaar in Nijmegen, waar ik op de Radboud Universiteit de master Biomedische Wetenschappen volg met het communicatieprofiel. Ik kom zelf uit Apeldoorn.

Tijdens mijn opleiding deed ik een literatuuronderzoek naar behandelingen voor kinderen met ataxie. Hierbij kwam ik in contact met dr. Jolanda Schieving, kinderneuroloog in het Amalia Kinderziekenhuis van het RadboudUMC. Het onderwerp vond ik zo interessant, dat ik graag mijn stage bij de Ataxie Vereniging wilde doen, waar ik nu onder begeleiding van dr. Schieving aan de slag mag.

In de komende maanden ga ik me focussen op de communicatie van de vereniging. Dat betekent dat ik me onder andere bezig zal houden met de website en de Ataxiekrant, maar ook bijvoorbeeld ga helpen bij het organiseren van verschillende dagen zoals de familiedag, lotgenotendag en vrijwilligersdag. Daarnaast zal ik ook meewerken aan het digitaliseren van de vereniging. Mijn doel is om informatie zo duidelijk, toegankelijk en interessant mogelijk te maken voor iedereen die met ataxie te maken heeft.

Ik hoop veel te kunnen betekenen voor de vereniging en haar leden. Heb je vragen, ideeën of wil je ergens over meepraten? Stuur gerust een mail. Hopelijk ontmoeten we elkaar binnenkort!

Hartelijke groet,

Ilse van Ree
ilse.vanree@ru.nl

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!

Nieuws over onderzoek

Ruimtevaarttechniek biedt uitkomst voor bewegingsstoornissen
Dit bericht kwam bij ons binnen. Voor jullie informatie geven we dit graag door.

Innovatieve rugzak geeft mensen met ataxie meer stabiliteit : ruimtevaarttechniek biedt uitkomst voor bewegingsstoornissen.

https://www.radboudumc.nl/nieuws/2025/innovatieve-rugzak-geeft-patienten-met-ataxie-meer-stabiliteit

Hierbij de uitnodiging voor het
"Third Dutch Ataxia Research Symposium (DARS)

We are pleased to announce that the Third Dutch Ataxia Research Symposium (DARS) will take place on:

Date: Wednesday, December 10, 2025
Time: 9:30 AM – 5:30 PM
Location: LUMC, Leiden

Registration:
To attend, please register by filling out this form:
https://forms.gle/Efy5MzgMy2hQ3f9Q7

Abstracts can be submitted to NeuroDLabLeiden@lumc.nl

Deadline: October 31st 23:59

More detailed information about the full agenda will follow.

Organizing Committee:
Bart van de Warrenburg, Dineke Verbeek, Ruud Hoevenagel, Ronald Buijsen, Linde Bouwman, Willeke van Roon-Mom

Evenement(en)

De afgelopen wandeling te Renkum.

Het was weer een bijzondere ervaring, met een groepje dat voor uitbreiding open staat, gingen we richting de Beeldentuin. Het pad door het bos was redelijk te doen, met Ietwat vuile wielen kwamen we terug bij de koffie, dus een poetsbeurt was wenselijk!
Maar bij al die beelden in de tuin, werden we getrakteerd op pannenkoeken!

REGIODAG NOORD – ZATERDAG 25 OKTOBER 2025

LOCATIE:
De Voorhof Kerkelijk Centrum, Hoogeveenseweg 4, 9431 AZ Westerbork (Dr)
Inloop vanaf 10.30 uur.

Programma:
Om 11.00 uur komt Miranda van der Hout van de organisatie Clionn uitleg geven over cliëntondersteuning en hulp om de weg te vinden in zorgland.
Veel mensen lopen wel eens vast met vragen over welk recht op zorg men heeft, welke mogelijkheden er zijn voor hulpmiddelen of aanpassingen van een woning of hoe een formulier ingevuld moet worden.

12:30 uur : Gezamenlijke lunch

13:45 uur : Vragenuurtje met Miranda van der Hout.
Uw vragen kunt u bij aankomst schriftelijk aan ons overhandigen. Uiteraard zijn vragen tijdens deze dag ook welkom.

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 21 oktober 2025 bij Leo Schott via regionoord@ataxie.nl
Graag opgeven met hoeveel personen u komt en of er dieet wensen zijn.

UITNODIGING VRIJWILLIGERSDAG 29 NOVEMBER 2025

Het bestuur van de Ataxie Vereniging nodigt vrijwilligers van de vereniging van harte uit om op zaterdag 29 november deel te nemen aan de jaarlijkse vrijwilligersdag. Locatie dit jaar is Boerderij de Boerinn, Mijzijde 6 te Kamerik. Deze dag wordt georganiseerd als dank voor de inzet van alle vrijwilligers in het afgelopen jaar.

Aanmelden voor deze vrijwilligersdag graag uiterlijk 5 november via john@ataxie.nl of telefoon 0165-553115. Dan kunnen wij op tijd aan de locatie doorgeven hoeveel personen er 29 november aanwezig zullen zijn.

Namens het bestuur van de Ataxie Vereniging,
Bernadette Zandkuijl en John Zwetsloot

Bijeenkomst regio West 2026
Datum: zaterdag 28 maart 2026
De Eendenkooi, Kooikerplein 1
2382EG Zoeterwoude-Rijndijk

Voorlopig programma
10:30 uur : Ontvangst met koffie, thee en wat lekkers
11:00 uur : Interview met een lid van de vereniging over cognitief functioneren
11:30 uur : Deskundige over het cognitief functioneren bij ataxie.
12:30 uur : Korte pauze
12:45 uur : Gezamenlijke lunch
13:45 uur : Oefeningen die ons cognitief functioneren aanscherpen.
13:45 uur : Indien de oefeningen in het ochtendprogramma voldoende aan de orde zijn geweest:
'Het beleven van kunst met een fysieke beperking'. Het bezoek van musea kan voor mensen met ataxie een ware uitdaging zijn. Toch zijn er manieren om ook bij een beperking van kunst te kunnen genieten.
14:45 uur : Een korte pauze
15:00 uur : Vragenuurtje aan de Ataxie Vereniging
15:45 uur : Hapje en drankje
16:30 uur : Afsluiting van de bijeenkomst.
Zodra de namen van de deelnemers aan het programma bekend zijn, zal het programma worden aangepast.

Aanmelding graag tot uiterlijk 14 maart 2026 via g.kulker@ziggo.nl onder vermelding regio West met het aantal deelnemers en eventuele dieetwensen voor de lunch.

Graag tot ziens in de regio West
Ger Ligtvoet en Gerard Kulker

AANKONDIGING LOTGENOTENVAKANTIE 2026

Voor het komende jaar hebben we in Baarlo (Overijssel) weer een mooi en gezellig onderkomen vastgelegd. Tijdens de lotgenotenvakantie verblijven we van zaterdag 19 tot vrijdag 26 juni 2026 in de accomodaties Polderzicht en de Hoeve.
De prijs voor deze geheel verzorgde week is dit jaar € 595,--.
Wil je mee met de lotgenotenvakantie ?
Meld je dan voor 1 januari 2026 aan via: lotgenotenvakantie@ataxie.nl

Na januari 2026 hoor je of je met ons mee op stap kunt. Als u deelneemt, is aan te raden om een reis- en annuleringsverzekering af te sluiten.

Oproep extra vrijwilligers Lotgenotenvakantie 2026
VRIJWILLIGERS GEVRAAGD !

In de week van 19 tot 26 juni 2026 gaat de Ataxie Vereniging met ca. 20 gasten op Lotgenotenvakantie. Deze periode verblijven wij in de accomodaties Hoeve en Polderzicht te Baarlo (Overijssel)

In deze week is het belangrijk om voldoende vrijwilligers bij ons te hebben..
Kent u wellicht iemand die ons in deze week zou kunnen ondersteunen ?
Wij zoeken vrijwilligers die drankjes en hapjes voor onze gasten willen verzorgen, rolstoel kunnen duwen, helpen met tafels dekken of met bereiden van de maaltijden.
Ook een persoon uit de zorg is welkom.

Ben u zo iemand of heeft u tips of vragen hierover ?
Laat het ons aub weten !

Dat kan bij
John Zwetsloot via email john@ataxie.nl of tel. 0165 – 553115 of
Aukje Boerlage via email aukje@ataxie.nl of GSM: 06 24697240

TIPS

SCA27B
Onlangs werden we geattendeerd op nieuwe informatie betreffende SCA 27B. Het ging over een tekst die op de website van de NAF. De NAF (National Ataxia Foundation) is de Amerikaanse zusterorganisatie van ons met veel informatie. Het is de moeite waard om daar rond te kijken. Het document over SCA27b kunt u ook vertalen met google translate, mocht u dat moeilijk vinden kunnen wij u eventueel die vertaling mailen. Omdat het hier over een medisch onderwerp gaat is een google

vertaling niet wetenschappelijk verantwoord genoeg om hier namens de vereniging te plaatsen.
Op die website staat veel informatie over alle SCA types en meer.
Jaren geleden heeft de ADCA-vereniging, de toen aanwezige documenten (factSheets) over SCA die op de NAF-site stonden, officieel laten vertalen en op onze site geplaatst. Deze kunt u hier vinden

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. 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.

Wist je dat...

- ***onze vicevoorzitter deze maand in het huwelijk treed. We wensen haar alle geluk in de wereld toe***
- ***de deadline voor kopij voor de Ataxie krant 1 november 2025 is. Mailen naar*** *redactie@ataxie.nl*
- ***kopij voor de nieuwsbrief naar*** *lambalgen@ataxie.nl* ***of*** *nieuwsbrief@ataxie.nl* ***mag worden gestuurd***
- ***aanmelden als lid, vrijwilliger en/of extra doneren nu veel eenvoudiger is, digitaal via onze website*** *www.ataxie.nl* ***. Inmiddels al wel ca. 300 keer gebruik van gemaakt.***
- ***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.***
- ***jongeren online bijeenkomsten wordt nu beheerd door*** *hanna@ataxie.nl*
- *Regelmatig schrijft ons erelid Gerard K*ulker een column voor onze website hier leest u zijn laatste bijdrage.
- ***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 15.00uur.
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.
Nog een vraag! Op 14 februari of 14 maart 2026 wil ik een "Op de koffie" organiseren in Limburg, het wordt tijd voor een echte Limburgse vlaai, wie heeft er een leuke locatie voor ong. 15/20 personen?

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 alle 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 25 oct 2025
Regiodag noord
Locatie: De Voorhof,
Hoogeveenseweg 4, Westerbork
Aanvang: 10.30 uur
Opgeven bij regionoord@ataxie.nl

Zaterdag 8 nov 2025
op de koffie met Els.
byzondere locatie! Lokaal 12
Nachtegaallaan 12
5674 NA Biezenmortel (Brabant)
elszwetsloot@gmail.com of 06 33885001

Zaterdag 29 nov 2025
Vrijwilligersdag 2025
Boerderij de Boerinn,

Zaterdag 13 dec 2025
op de koffie met Els.
Theeschenkerij Proef de tuin
Rijneveld 153
2771XV Boskoop
elszwetsloot@gmail.com of 06 33885001

Zaterdag 10 jan 2026
Op de koffie met Monique
Koetshuis Beerschoten
De Holle Bilt 6
3732 HM De Bilt

Zaterdag 28 mrt 2026
De Eendenkooi, Kooikerplein 1
2382EG Zoeterwoude-Rijndijk
Opgeven bij g.kulker@ziggo.nl

Niet alle evenementen zijn nog helemaal uitgewerkt. Houd in

Mijzijde 6 te Kamerik
Opgeven bij John Zwetsloot

Woensdag 10 dec 2025
Dutch ataxie symposium
Albinusdreef 2
2333 ZA Leiden

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 © 2025 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 havanlambalgen@ziggo.nl
why did I get this? unsubscribe from this list update subscription preferences
Ataxie Vereniging Nederland · Brocades · 12 · Meppel, 7951CB · Netherlands

INTUIT mailchimp