

HVAD HAR JEG ???

Find vej i ATAKSI junglen

HVAD HAR JEG ???

Find vej i ATAKSI junglen

Denne pjeces henvender sig til dig, som er ny-diagnosticeret med ataksi, men også til andre interesserede, der vil vide noget om ataksi og få ideer til et godt liv med sygdommen.



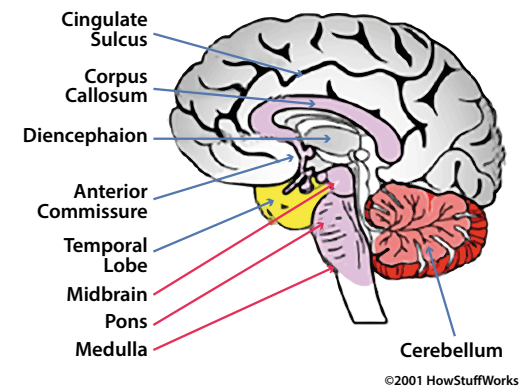
Der findes kun få centre i Danmark, hvor man har ekspertise i sygdommen. Det er vigtigt, at man som ny patient selv beder om henvisning til det center, der geografisk er mest hensigtsmæssigt.

Hvad er ATAKSI?

Betegnelsen ataksi stammer fra græsk og betyder "uorden, mangel på disciplin" og er en fællesbetegnelse for en række arvelige og ikke-arvelige sygdomme med tegn på koordinationsforstyrrelser, som skyldes nedsat funktion af lillehjernen (cerebellum).

De arvelige ataksier benævnes ofte SCA (SpinoCerebellar Ataxia), hvoraf der er flere underarter (fx SCA1, SCA2, etc.) De skyldes forskellige genfejl, som giver forandringer i lillehjernen. Hyppigheden for SCA er samlet ca. 3 per 100.000 personer. SCA er dominant arvelig, dvs. at der er 50% risiko for at give sygdomsanlægget videre til et barn – uanset køn – hvis en af forældrene har genet.

Major Internal Parts of the Human Brain



Ataksi kan også være recessivt arvelig. Det betyder, at begge forældre er raske bærere af én kopi af sygdomsanlægget. Dermed er der 25% risiko for, at barnet arver én kopi af sygdomsanlægget fra hver forælder. I så fald får barnet 2 sygdomsanlæg og vil uanset køn udvikle sygdommen.

Ataksi kan også opstå i voksenalderen, uden at man kender årsagen. Denne type ataksi betegnes ILOCA (Idiopathic Late Onset Cerebellar Ataxia).

Derudover kan ataksi erhverves ved fx hjerneblødning og indtagelse af giftstoffer eller lignende (fx alkohol). Ataksi kan også opstå som følge af andre sygdomme, eksempelvis sklerose.

Som patient er du en vigtig medspiller - Behandlingsmuligheder

Du har en diagnose, der ikke kan kureres, men medicinsk behandling kan lindre nogle af symptomerne. Anden behandling er fysioterapi og træning til vedligeholdelse af styrke, koordination, balance og bevægelighed. Desuden findes der andre former for terapi, hjælpemidler m.m. Se nedenfor.

Bemærk:

Oplysningerne i det følgende må ikke erstatte lægelige råd. Ataksi påvirker mennesker forskelligt, og derfor vil behandlinger også være forskellige. Selv om der aktuelt ikke er mulighed for at standse, forhale eller ændre den fremadskridende sygdom, findes der behandlingstyper, som kan være med til at bedre funktion og velbefindende og fremme almindelig fysisk og psykisk velvære.



*"Use it or lose it"
(Harvey Mover)*

Dvs.: "Du skal bruge dine muskler for at bevare dem."

Hvad er symptomerne på ATAKSI?

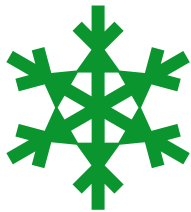
Ataksi er oftest langsomt fremadskridende, og symptomerne på sygdommen udvikler sig gradvist over mange år og forskelligt fra person til person. Sygdommen kan både debutere i barne- og voksenalderen afhængig af, hvilken type der er tale om. For de fleste voksen-typer debuterer sygdommen mellem 30 og 50 års alderen. Symptomerne skyldes dårlig styring af muskler, der normalt samarbejder.

Nedenstående symptomer ser ud til at være de mest almindelige:

- Dårlig koordination af bevægelser i arme og ben – klodsethed
- Dårlig koordination af bevægelser i fingrene - skrivebesvær
- Bredsporet usikker gang
- Dårlig balance: tendens til at falde
- Grødet utydelig tale
- Synsforstyrrelser, fx dobbeltsyn
- Vandladningsproblemer
- Dårlig synkefunktion
- Øget træthed, hurtig udtrætning

Derudover kan der bl.a. være muskelkramper, søvnforstyrrelser, kognitive problemer eller neuropati (nervebetændelse). Det er ikke sådan, at alle symptomer kommer på én gang, eller at man altid får alle symptomer.

*"Everyone is different!
Just like a snowflake,
we are all individuals,
but together we are snow."*



*"Alle er forskellige!
Lige som et snefnug
er vi alle enkeltindivider,
men tilsammen er vi sne."*

Hvad kan påvirke mine symptomer?

Stress eller pressede situationer kan påvirke koncentrationsevnen og dermed forværre symptomerne. Mange føler også, at de får det dårligere, når de bliver udtrættet, fx grundet træning, og får behov for at hvile i løbet af dagen. Kulde påvirker også specielt gangfunktionen, da der bliver øget muskelstivhed i benene.

Fysioterapi

Så snart man har fået diagnosen ataksi, er man i Danmark berettiget til vederlagsfri fysioterapi. Vederlagsfri fysioterapi tilbydes oftest i form af holdtræning, og det er forskelligt fra klinik til klinik, hvilke hold der tilbydes, og hvor ofte der er hold. Det er ens egen læge, der skal sørge for henvisningen. Fysioterapeuterne udarbejder også individuelle programmer, lige som de og ens egen læge vurderer, om man også har behov for og er berettiget til individuel fysioterapi.

Formålet med fysioterapi er at bedre/vedligeholde evnen til at bevæge sig og fastholde et højt funktionsniveau, så sygdommen påvirker dagligdagen mindst muligt, og man holder sig i gang. Den fokuserer på at mindske muskelspænding, bedre eller vedligeholde bevægelighed og smidighed samt øge styrke, balance og koordination. Dermed opnås øget velvære og et bedre funktionsniveau.

Læs mere i "Vejledning om vederlagsfri fysioterapi", som ligger på foreningens hjemmeside www.sca-hsp.dk. Her ligger også forslag til træningsprogram under "Ataksi og HSP".

Supplerende træning

Der findes andre former for træning og behandling, man kan have glæde af – dog skal man oftest selv betale - . Det kan fx være:

- **Varmtvandsgymnastik**

Gymnastik i vand styrker kondition, bevægelighed, muskelstyrke og balance. Vand giver større bevægelsesfrihed, og man kan gennemføre øvelser, som man ikke kan gennemføre på et gulv. Desuden blødgør det varme vand musklerne.

- **Massage**

Massage er en behandlingsform, hvor muskler, der er blevet stive og korte, masseres i dybden, hvorved de smidiggøres.

- **Yoga**

Yoga er en træningsform, der generelt afstresser og balancerer krop og sind. Øvelser og afspænding giver øget smidighed, bedre balance og åndedræt samt bedre velvære.

- **Pilates**

Pilates er en skånsom motionsform, der styrker både de små og store muskler og svage led. Der opnås bedre bevægelighed og kondition, samtidig med at blodcirkulationen stimuleres.

- **Rideterapi**

Hestens bevægelser og kropstemperatur påvirker rytteren, hvilket bl.a. træner balance, koordination, motorik og kropsbevidsthed.

Logopæd

Nogle patienter får problemer med tale og stemme. Her skal du vide, at du selv kan henvende dig til det lokale kommunikationscenter. Nærmere oplysning finder du på "Danske Tale-, Høre- og Synsinstitutioner", www.dths.dk/institutionsliste.aspx. Alle tilbud vedrørende stemmetræning er gratis, lige som kørsel er gratis, når der er behov. Er du i tvivl, kan du kontakte foreningens logopæd Diana Holm på dh@holmogholm.dk.



Medicinsk behandling

Der findes medicin, der kan afhjælpe problemer med spasticitet, stive muskler, rystelser og neuropati. Det er neurologen, der afgør, hvad du kan have gavn af.

Følgende lægemidler anvendes ved kroniske tilstande med spændte, stive muskler som følge af sygdom i centralnervesystemet. Det er meget individuelt med hensyn til dosering og mulige bivirkninger.



- **Baklofen.** Sælges som tabletter under forskellige præparatnavne. Hvis tabletbehandling ikke er tilstrækkelig effektiv og/eller giver uønskede bivirkninger, kan Baklofenpumpe komme i betragtning. Baklofenpumpen bliver opereret ind under huden i venstre side af maven og udløser små doser af medicin direkte ind i rygmarsvæsken gennem et kateter.
- **Tizanidin.** Sælges bl.a. under navnet Sirdalud – enten som tabletter eller depotpræparatet Sirdalud Retard, som kan doseres 1 gang daglig, da lægemiddelstoffet frigives jævnt over hele døgnet.
- **Ropinolol** Sælges som tabletter eller depotpræparat. Gives mod muskelstivhed og rystelser.

Følgende andre lægemidler kan afhjælpe gener for personer med ATAKSI.

- **Gabapentin.** Kan anvendes ved smerter som følge af neuropati.
- **Kinin.** Kinintabletter er et håndkøbspræparat, som hos nogle kan lindre natlige kramper/uro i benene. Kan ordineres på recept med tilskud, hvis lægen skønner, det er berettiget.
- **Melatonin.** Er i Danmark et receptpligtigt lægemiddel registreret under navnet Circadin. Kan muligvis afhjælpe søvnbesvær. Naturligt forekommende søvnregulerende hormon.
- **Escitalopram.** Kan anvendes mod depression.

Overaktiv blære: Ved overaktiv blære findes der forskellige behandlingsmuligheder, fx tabletter eller ved utilstrækkelig virkning indsprøjtning med Botox i blæremuskulaturen, hvilket skal gentages med nogle måneders mellemrum. Her skal man tale med sin egen læge eller neurolog.

Du kan læse mere om præparaterne på bl.a. www.netdoktor.dk og www.min.medicin.dk.

Alternativ behandling

...er en betegnelse for en række behandlingsformer, der adskiller sig fra konventionel behandling og medicin. I Danmark gives der endnu ikke støtte til disse behandlinger.

Nedenfor ses en liste over alternative behandlinger, som nogle med HSP benytter sig af. Listen er taget med som information og ikke som anbefaling eller med lægelig godkendelse.

- **Kiropraktisk behandling** er en behandlingsmetode, der først og fremmest går ud på at bevæge og rette ryggraden for at forebygge sygdom og behandle smerte og andre lidelser.
- **Akupunktur** er en gammel kinesisk behandlingsform, hvor tynde nåle stikkes ind på specifikke punkter på kroppen. Kinesisk medicin opfatter disse punkter som energiledende til specifikke organer i kroppen. Formålet er at lindre forskellige helbredstilstande.
- **Akupressur** er en anden gammel kinesisk behandlingsform, der kombinerer massage og elementer fra akupunktur – en slags akupunktur uden nåle.
- **Zoneterapi** bygger på ideen om, at man kan påvirke forskellige organer ved at trykke på særlige punkter under fødderne.



Ernæring

Kost

Det er almindelig kendt, at sund, alsidig kost er vigtig for helbredet. Man bør altid konsultere sin læge, før man tager større doser vitaminer eller kosttilskud.

Vitaminer og kosttilskud

Der findes ikke studier, som påviser, at vitaminer eller kosttilskud har en effektiv virkning på HSP.

Nogle personer med HSP kan dog have glæde af nedenstående præparater, som man kan læse mere om på www.netdoktor.dk

- **Q10** er et hjælpestof eller co-enzym, som indgår i cellernes energifabrikker og indvirker på nerver og muskler.
- **E vitamin** er en kraftig antioxidant, der er vigtig for den korrekte funktion af nerver og muskler.
- **Magnesium** spiller en vigtig rolle, bl.a. ved transmission af nerveimpulser til musklerne.
- **Fiskeolie** har mange vigtige funktioner i bl.a. hjertekredsløb, hjerne og led.
- **Alpha Lipon syre** anvendes bl.a. i behandlingen af neuropati.



Hjælpemidler

Ortopædiske hjælpemidler

Hvis man har store problemer med gangfunktionen og måske dropfod, kan ens praktiserende læge henvise til en bandagist, og denne kan fx anbefale;

- **Dictus Bånd** - en ankelrem med elastik til skoens snørehuller, som løfter foden under gang.
- **Benskiner** - specielle skoindlæg eller skinner, som bruges for at afhjælpe gang- og fodproblemer.
- **FES** - et funktionelt elektronisk stimulationssystem, som anvender elektrisk strøm til aktivering af nerver.

Personlige hjælpemidler

Hvis du har store problemer med din balance, skal du tage kontakt til en ergoterapeut. Denne hjælper med at skaffe de rigtige hjælpemidler fra den hjælpemiddelcentral, du hører under. Ergoterapeuten vurderer også, om der er tale om hjælpemidler (gratis udlån) eller forbrugsgode (delvis egenbetaling).

Det kan fx være:

- **Stokke**
- **Rollator/kørestol**
- **3-hjulet cykel**
- **El-scooter**

Hjælpemidler i hjemmet

Får du brug for hjælpemidler i hjemmet, skal du ligeledes tage kontakt til en ergoterapeut, som kommer og vurderer, hvad du har brug for. Det kan fx være:

- **Håndtag og gelænder i bolig og opgang**
- **Fjernelse af dørtrin**



Vil du vide mere, så er her nogle nyttige links

Foreningen for Ataksi / HSP
www.sca-hsp.dk

Sjældne Diagnoser
www.sjaeldnediagnoser.dk

DUKH (Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet)
www.dukh.dk

Medicin, vitaminer, kosttilskud
www.netdoktor.dk, www.min.medicin.dk

Database over hjælpemidler
www.hmi-basen.dk

Støtte til bil:
www.dukh.dk/viden-selvhaelp/tvaergaende/bil-transport/lovguide-om-bil

Ledsagekort, handicapskilt, handicap brobizz:
www.handicap.dk/brugerservice

Flexjob:
www.kk.dk/da/borger/jobsoegning-og-ledighed/saerlige-jobordningerflexjob

Førtidspension:
www.borger.dk/Sider/Foertidspension-nye-regler.aspx

Flextrafik/handicapkørsel:
www.borger.dk/Sider/handlingsside.aspx?DomainServiceId=94248d9d-604b-4a01-a774-1114195d8d36&PageId=02b94250-97ed-4952

Kørselsfradrag for handicappede og kronisk syge:
www.skat.dk/SKAT.aspx?old=69693

Tusind tak til fysioterapeut, neurologer og medlemmer med ataksi for deres kommentarer og ændringsforslag.

Også en stor tak til vores grafiker Alan Schmidt



Du er altid velkommen til at kontakte foreningen:

Foreningen for Ataksi / HSP

c/o Dorthe Lykke

Skellet 28, 2.tv

2500 Valby

Mail: formand@sca-hsp.dk

Tlf: 21 78 23 99