Bliv medlem

Meld dig ind i foreningen, hvis:

- Du har ataksi eller HSP
- Du vil vide mere om ataksi eller HSP
- Du vil møde andre med ataksi eller HSP
- Du er pårørende til en, der har ataksi eller HSP

Sammen er vi stærke

Kontaktinfo:
Mail: formand@sca-hsp.dk
Tlf. +45 21782399
Website: www.sca-hsp.dk
Facebook: www.facebook.com/scahsp/
Indmeldelse: på www.sca-hsp.dk

Foreningens medlemskaber

Som forening for to sjældne sygdomme er det vigtigt, at vi arbejder sammen med ligestillede og andre foreninger for sjældne sygdomme – nationalt og internationalt. Derfor er vi medlem af:

Sjældne Diagnoser

Sjældne diagnoser – www.sjældnediagnoser.dk
Den danske paraplyorganisation for danske sjældne-foreninger.

MEMBER OF EURORDIS RARE DISEASES EUROPE

Eurordis – www.eurordis.org
Den europæiske paraplyorganisation for europæiske sjældne-foreninger.

Euro-HSP
Federation of European HSP Associations

Euro-HSP – www.eurohsp.eu
Den europæiske sammenslutning af HSP-foreninger.

euro ataxia

Euro-Ataxia – www.euroataxia.org
Den europæiske sammenslutning af Ataksi-foreninger.

Foreningen for
ATAKSI / HSP

Du er ikke alene…

www.sca-hsp.dk

Foreningen

Foreningen blev startet på en stiftende generalforsamling d. 30.10.2004 i Vojens.
Foreningen hedder i dag "Foreningen for ATAKSI / HSP", idet foreningen dækker disse sygdomsgrupper. Sygdommene sættes ofte i forbindelse med hinanden, fordi de begge kan være arvelige og har fælles symptomer som fx dårlig balance.

Foreningen er landsdækkende og arbejder for medlemskontingenter samt indsamlede midler i form af tilskud fra fonde, legater, offentlige og andre tilskud.

Foreningens formål er bl.a.

- At arrangere medlemsarrangementer
- At søge viden om forskning i ataksi og HSP og videreformidle denne viden
- At gøre opmærksom på foreningen og dens arbejde
- At arbejde på at få oprettet patientregistre og orientere om internationale kliniske forsøg

Ataksi

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

De arvelige ataksier benævnes ofte SpinoCerebellar Ataksi (SCA), hvoraf der er flere undertyper (fx SCA1, SCA2 etc.). De skyldes forskellige genfejl, som giver forandringer i lillehjernen.

Årsager
Ataksi er ofte en arvelig sygdom, og sygdommen kan både debutere i barne- og voksenalderen. Den kan også opstå uden at man kender årsagen. Derudover kan ataksi erhverves ved fx hjerneblødning eller indtagelse af giftstoffer og som følge af andre sygdomme.

Symptomer
Symptomerne skyldes dårlig styring af muskler, der normalt samarbejder og kan fx være:

- Dårlig koordination af arme og ben – klodsethed
- Dårlig koordination 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

Behandling
Der findes i dag ingen helbredende behandling. Fysioterapi og træning anbefales til vedligeholdelse af styrke, koordination, balance og bevægelighed. Man er berettiget til vederlagsfri fysioterapi.

HSP

Hereditær spastisk paraplegi (HSP), også kaldet hereditær spastisk paraparese er en sjælden, arvelig neurologisk sygdom, hvis primære symptomer er fremadskridende spasticitet og svaghed af ben- og hoftemuskler.

Forskere skønner, at der findes over 70 forskellige typer af HSP, og de genetiske årsager kendes for ca. 40.

Årsager
HSP er forårsaget af nedbrydning af de primære motorneuroner i centralnervesystemet. Selv om problemet er benene, er det motorneuronerne i hjernen, der styrer de vilje-styrede bevægelser. Når de nedbrydes, får musklerne ikke den korrekte besked, hvilket giver øget muskelspænding (spasticitet) og muskelsvaghed.

Symptomer
Symptomerne på HSP er stigende vanskeligheder ved gang på grund af øget stivhed i musklerne. De mest almindelige symptomer er:

- Muskelstivhed i ben / fødder
- Dårlig balance – man falder
- Muskelkramper
- Følsomhed over for kulde
- Høj svang (hulfod)
- Øget træthed
- Overaktiv blære / hyppig vandladningstrang

Behandling
Der findes i dag ingen helbredende behandling. Fysioterapi og træning anbefales til vedligeholdelse af styrke, koordination, balance og bevægelighed. Man er berettiget til vederlagsfri fysioterapi.