

HVAD HAR JEG ???

Find vej i HSP junglen

HVAD HAR JEG ???

Find vej i HSP junglen

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



Den er udarbejdet med inspiration fra den amerikanske vejledning "I have what???", som er udgivet af den amerikanske HSP forening "SPF" www.sp-foundation.org.

SPF **SPASTIC
PARAPLEGIA
FOUNDATION, INC.**

Hvad er HSP?

Hereditær Spastisk Paraplegi (HSP) er en gruppe af sjældne, arvelige neurologiske sygdomme, 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 40!

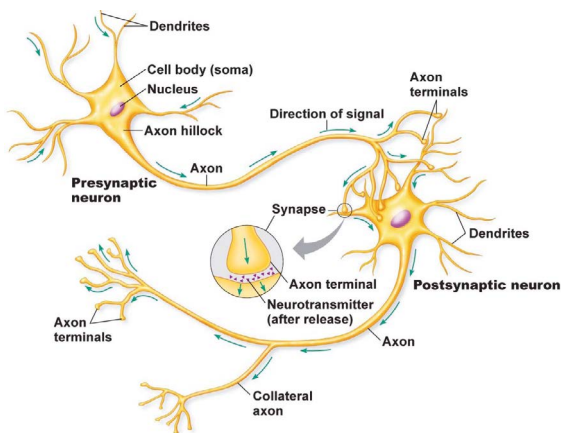
I Danmark har ca. 500 HSP. I USA er der 10.000-30.000.

Lidt cellebiologi

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. Motorneuronerne er placeret i den del af hjernebarken, som kaldes motorcortex, og de har lange udløbere, der kaldes aksoner, som strækker sig hele vejen til hjernestammen og ned i rygmarven.

Aksonerne viderebringer besked om bevægelse til de sekundære motorneuroner, som er placeret langs hele hjernestammen og rygmarven. Herefter viderebringer disse besked til musklerne.

Når de primære motorneuroner nedbrydes, kan den rette besked ikke nå ud til de sekundære, og disse kan således ikke viderebringe den korrekte besked til musklerne. Efterhånden som nedbrydningen fortsætter, øges spasticitet og muskelsvaghed. Benene er påvirket, fordi nedbrydningen mest foregår i enderne af de længste nerver i rygmarven. I sjældne tilfælde kan den øverste del af kroppen også blive påvirket, hvilket kan føre til problemer i arme, tale- og synkemuskulatur.



Hvad er symptomerne på HSP?

Symptomerne på HSP er stigende vanskeligheder ved gang på grund af øget svaghed og stivhed (spasticitet) i musklerne. De viser sig hos de fleste mennesker i 20 - 40 års alderen, men de kan vise sig på hvilket som helst tidspunkt i livet. De første symptomer er typisk vanskeligheder med balancen, tæerne støder på eller man snubler. Forandringerne begynder så gradvist, at andre mennesker ofte opdager dem før en selv.

Nedenstående symptomer ser ud til at være de mest almindelige:

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

*"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?

Mange føler, at stivheden i deres muskler bliver værre, når de er vrede, stressede eller kede af det. Dette gør det sværere at gå og tale. Det er uvist, hvordan følelser påvirker muskelspænding helt nøjagtigt. Mange taler også om øget stivhed i koldt vejr.

Behandlingsmuligheder

"Der findes ingen helbredelse eller magisk pille, der findes kun symptombehandling."

Dr. John K. Fink



Behandling er fokuseret på lindring af symptomerne. Der findes fx medicin til at formindske spasticitet, og fysioterapi og træning vedligeholder smidighed, styrke og bevægelighed. Desuden findes der andre former for terapi, hjælpemidler m.m.

Bemærk:

Oplysningerne i det følgende må ikke erstatte lægelige råd. HSP 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 nedbrydning, findes der terapier, som kan være med til at bedre funktion og velbefindende og fremme almindeligt fysisk og psykisk velvære. Husk, at du selv som patient er en vigtig medspiller.

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

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

Fysioterapi

Så snart man har fået diagnosen HSP, er man i Danmark berettiget til vederlagsfri fysioterapi. Vederlagsfri fysioterapi tilbydes oftest i form af holdtræning, og det er forskelligt fra klinik til klinik, hvor ofte der er hold. Det er ens egen læge, der sørger for henvisningen. Fysioterapeuterne udarbejder også individuelle programmer, lige som de vurderer, om man også har behov for 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 formindske muskelspænding, forbedre eller vedligeholde bevægelighed og smidighed, forøge 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 samt udspændingsøvelser under "Ataksi og HSP".

Med hensyn til udspænding og træning, udtaler neurolog Jørgen Nielsen, Rigshospitalet:

”én ting, som man bør fokusere specifikt på ved HSP er, at man altid, altid og igen altid bør starte med opvarmning af de stive muskler og udspænding pga spasticiteten. Først herefter kan man koncentrere sig om balance/styrke osv. Det giver absolut ingen mening at begynde at hive i spastiske muskler, uden at de forudgående er varmet op og udspændt så godt som muligt.”

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 få 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. Alle tilbud vedrørende stemmetræning er gratis, lige som kørsel er gratis, når der er behov.

Medicinsk behandling

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

Følgende lægemidler anvendes ved kroniske spastiske 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.
- **Diazepam** eller beslægtede lægemidler. Disse kan dog give afhængighed ved øgning af dosis.

Følgende andre lægemidler kan afhjælpe gener for personer med HSP.

- **Gabapentin.** Kan anvendes ved smerter som følge af neuropati.
- **Botox.** Man kan få indsprøjtet Botox i lægmusklerne, hvilket giver en bedre gangfunktion hos børn. Denne behandling skal gentages med nogle måneders mellemrum.
- **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.

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/Bil og transport](http://www.dukh.dk/Bil%20og%20transport)

Ledsagekort, handicapskilt, handicap brobizz:

www.handicap.dk/brugerservice

Flexjob:

www.borger.dk

Førtidspension:

www.borger.dk

Skat:

www.skat.dk

*

Tusind tak til fysioterapeut, farmaceut og neurologer for deres kommentarer og ændringsforslag, hvoraf vi har medtaget de fleste.

Også en stor tak til vores grafiker Alan Schmidt



Du er altid velkommen til at kontakte foreningen:

Foreningen for Ataksi / HSP

Foreningsvejleder

John Gerbild

Tlf: 30 71 14 16

Mail: john@sca-hsp.dk

Formand

Lars Bøje Christensen

Mail: formand@sca-hsp.dk