



Om ATAKSI

Ataksi er en fællesbetegnelse for en række arvelige og ikke arvelige sygdomme med tegn på koordinationsforstyrrelser, som skyldes nedsat funktion af lillehjernen.

Der er beskrevet forskellige former, som optræder i barndom eller i voksenalder, og for manges vedkommende kender man den genfejl, som er skyld i forandringerne i lillehjernen og dermed symptomerne.

Arvelige ataksier benævnes ofte SCA, hvoraf der er flere undertyper (fx SCA1, SCA2, SCA3 (= Machado-Joseph's sygdom, MJD), SCA6, SCA7, SCA8 og mange flere).

Årsager

Ataksi er ofte en arvelig sygdom, men der findes også ikke arvelige ataksier, som er opstået hos enkelte på grund af skader, fx blodpropper, eller påvirkning af forskellige stoffer.

Symptomer

Symptomerne skyldes dårlig styring af muskler, der normalt samarbejder, og resulterer i:

1. Dårlig finmotorik – klodsethed
2. Bredsporet usikker gang og tit øget muskelspænding
3. Balanceforstyrrelser med faldtendens
4. Ustabile øjenbevægelser og dobbeltsyn
5. Utydelig tale og måske dårlig synkefunktion

Behandling

Der findes i dag ingen helbredende behandling. Fysioterapi og træning anbefales for at bevare bevægefunktioner og kondition længst muligt og forebygge passivitetsskader.



Om HSP

Hereditær spastisk paraplegi, også kaldet hereditær spastisk paraparese eller Strümpell-Lorain's sygdom, tilhører gruppen af arvelige, fremadskridende, neurodegenerative sygdomme med tegn på funktionsforstyrrelse i centralnervesystemet (rygmarven og hjernen).

Der gemmer sig mange forskellige sygdomme bag disse betegnelser, både progredierende og andre med varierende forløb. Dette gør det vanskeligt at give en eksakt diagnose og kræver ofte observationstid og specielle supplerende undersøgelser. For nogle er det muligt at stille en genetisk diagnose og foretage eventuel foster diagnostik.

Årsager

HSP er oftest en arvelig sygdom, men den kan også opstå spontant.

Symptomer

Typiske symptomer for HSP er en kombination af:

1. Muskelsvaghed og stivhed (øget muskelspænding) i benene
2. Lettere fejlstilling i fødderne (hulfod og spidsfod)
3. Øgede reflekser
4. Vandladningsgener med hyppig og bydende vandladningstrang.

Behandling

Der findes i dag ingen helbredende behandling. Fysioterapi og træning anbefales, fordi de er vigtige elementer for at bevare bevægefunktioner og kondition længst muligt og forebygge passivitetsskader.



Foreningen for ATAKSI / HSP

Indmeldelse

Fornavn:

Diagnose familie eller

Efternavn:

pårørende:

Adresse:

Ønskes girokort tilsendt:

Postnr./by:

Mailadresse:

Telefon:

Bank reg. 2410 konto. 8477113282 – Tlf. 39295913 /26275913 –

Hjemmeside: www.sca-hsp.dk - mail: kaare500@gmail.com

CVR Nr.: 30981189



Foreningen for ATAKSI / HSP
 v/Kåre Pedersen
 Stakkesund 12 st. tv.
 2100 København Ø

Foreningen for ATAKSI / HSP



Om 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 sygdomme, som ofte sættes i forbindelse med hinanden, fordi de kan være arvelige og har fælles symptomer som fx balanceusikkerhed.

Foreningen er landsdækkende og arbejder for indsamlede midler. Bestyrelsen arbejder til gavn for foreningens medlemmer og søger fonde, legater o.l. for at gennemføre arrangementer og projekter, lige som den søger offentlige og andre tilskud. Foreningen har støttegrupper for henholdsvis Ataksi og HSP samt en debatside.

Alle, som lider af Ataksi eller HSP, kan blive medlem såvel som deres pårørende og andre interesserede.

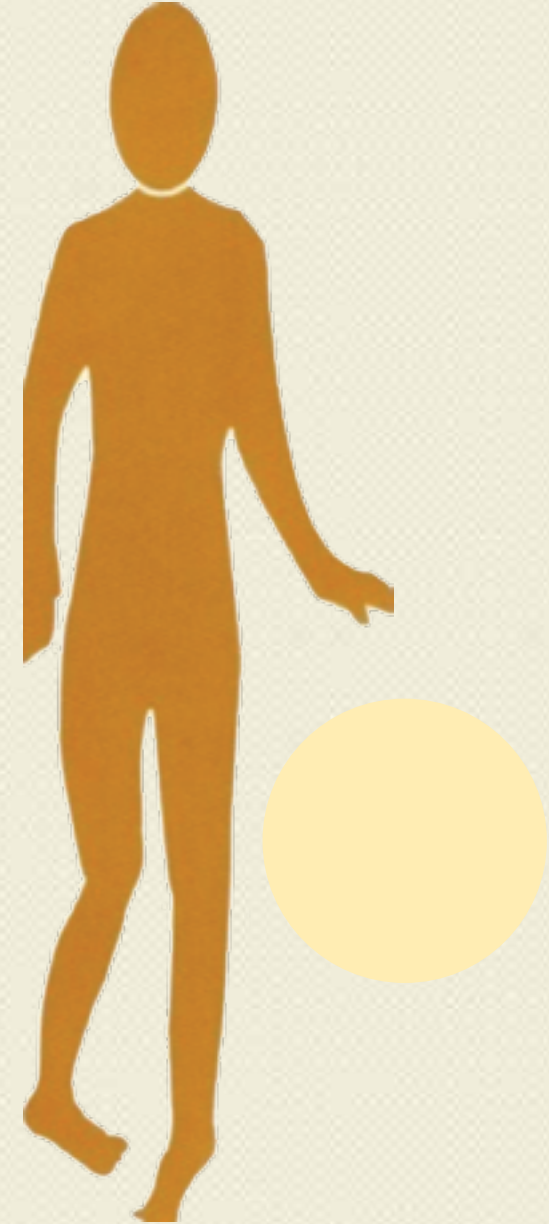
Hvorfor bør du være medlem?

- » Fordi du selv har Ataksi eller HSP.
- » Fordi du gerne vil være sammen med andre med Ataksi eller HSP.
- » Fordi du er forældre til en med Ataksi eller HSP.
- » Fordi du er barn af en med Ataksi eller HSP.
- » Fordi du er pårørende og gerne vil vide mere om Ataksi eller HSP.
- » Fordi du ved, at jo flere vi er til at løse vores problemer, jo større gennemslagskraft har vi.
- » Eller bare fordi du er interesseret i Ataksi eller HSP.



Foreningen for ATAKSI / HSP

www.sca-hsp.dk



Vi er medlem af:



Sjældne Diagnoser