



naspa.no

Norsk forening for Arvelig Spastisk Paraparese/-Ataksi (NASPA) er en forening som springer ut av forskning på disse tilstandene ved Oslo Universitetssykehus.

Foreningen ble stiftet i 2004 og ble i 2006 organisatorisk en del av Norges Handikapforbund (NHF)

Målet med NASPA er å spre informasjon om diagnosene til alle pasienter og alle landets helseinstitusjoner.

Kontakt

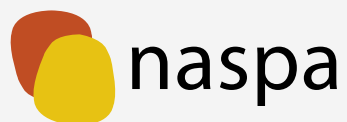
Som medlem i NASPA kan du få svar på mange av de spørsmål du går og lurer på. Både ved å spørre andre med liknende plager eller ved å spørre forskere innen dette feltet i Norge.

Kontakt oss for medlemskap og informasjon:

- www.naspa.no
- www.nhf.no
- naspa@nhf.no



sjelden.no
kunnskap, kurs og studier
om sjeldne diagnoser



NASPA
Postboks 9217 Grønland
0134 Oslo
naspa@nhf.no
24 10 24 00
www.naspa.no



norsk forening for arvelig
-spastisk paraparese/-ataksi



naspa.no

Hva er?

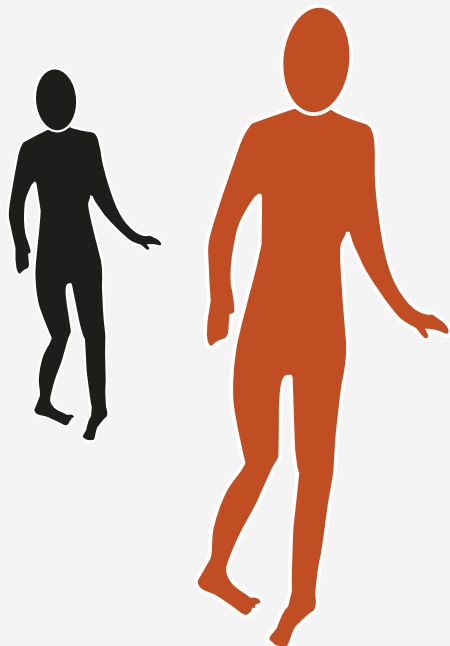
Hva er Arvelig (Hereditær) Spastisk Paraparese (HSP) og Arvelig (Hereditær) Ataksi (HA)?

Disse tilstandene kalles også Spinocerebellære degenerative tilstander. Plagene skyldes endringer i lillehjernen og/eller ryggmargen.

Dette fører i hovedsak til ustø gange og/eller stive ben. Plagene øker med tiden i varierende grad.

Det antas at det er godt over 1000 personer med disse tilstander i Norge.

Foreløpig finnes ingen kurativ behandling, men god oppfølging hos nevrolog og aktiv rehabilitering med tilrettelagt fysioterapi er svært viktig.



Symptomer/plager/progresjon

Ved HSP er svekket kraft, stivhet, kramper i bena og vannlatingsproblemer de vanligste symptomene.

Sykdommen kan starte i fra tidlig barneår til voksenlivet, selv innenfor samme familie.

Alvorlighetsgraden kan være alt fra milde gangvansker til betydelig funksjonsnedsettelse. Progresjonen av sykdommen er svært varierende fra person til person.

Ved HA er hoved-symptomet gangustøhet med grove og hakkete bevegelser som kan ramme ben og armer. Syn og tale er også relativt ofte rammet. Plagene øker på i varierende grad fra år til år.

Ataksi kan starte fra tidlig barneår til godt voksen alder.

Er det arvelig?

Alle typer arvegang er beskrevet for disse sykdommene, men mange har likevel ingen andre i familien med det samme. Arvegangen er oftest dominant eller vikende, det vil si at man enten arver en (en fra mor eller en fra far) eller to (en fra mor og en far) sykdomsgivende varianter i et gen.

Under Arvelig Ataksi/Arvelig Spastisk Paraparese er det over 100 undergrupper og derfor er alle disse sykdommene klassifisert som sjeldne sykdommer i Norge.

Diagnosene er tilknyttet Frambu som nasjonalt kompetansesenter for sjeldne diagnoser.

Informasjon om Arvelig Ataksi og Arvelig Spastisk Paraparese finnes også på deres hjemmeside www.frambu.no.

En del av NHF

NASPA er tilsluttet Norges Handikapforbund. Det betyr at du som medlem i NASPA automatisk er individuelt medlem av NHF med de fordeler det innebærer.

Norges Handikapforbund (NHF) er en uavhengig interesseorganisasjon.

NHF har siden starten i 1931 vært en viktig aktør for samfunnsendring og består i dag av ca 15.000 medlemmer, 9 regioner, 11 landsforeninger, 300 lokallag spredt over hele landet og 2300 tillitsvalgte.

NHF er opptatt av hvordan holdninger og samfunnsskapte fysiske barrierer hindrer mennesker med funksjonsnedsettelse i å delta. Fysisk utestengning og sosial isolasjon er diskriminering.

«Vårt felles mål er at mennesker med funksjonsnedsettelse oppnår full deltakelse og likestilling på alle nivåer i samfunnet»



Norges
Handikapforbund