

Deze hebben tot doel informatie te verzamelen van mensen met alle vormen van ataxie/HSP om een meetinstrument voor deze aandoeningen te ontwikkelen.

WAT IS PROSPAX?

Het PROSPAX (PROgression chart of SPastic ataXias) project, dat zich richt op ARSACS en SPG7, is een samenwerkingsverband tussen neurologen op verschillende locaties in Europa en Canada. Het algemene doel is beter te begrijpen hoe spastische ataxieën zich in de loop van de tijd ontwikkelen. Zie <https://www.euroataxia.org/research-overview/> voor meer informatie over dit project.

WELKE INFORMATIE VERZAMELEN WE UIT DE ENQUÊTES?

ENQUÊTE 01

- Vaststellen van defrequentie van mogelijke symptomen van ataxie/HSP
- Gebruikt om een kortere lijst van symptomen op te stellen voor enquête 2

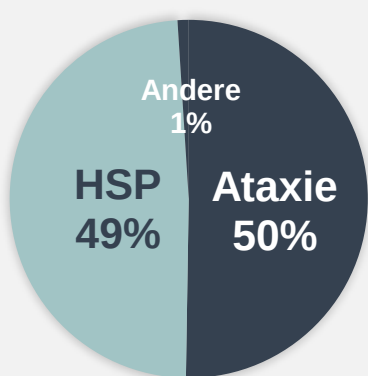
ENQUÊTE 02

- Beoordeling van ernst en impact van mogelijke symptomen
- **Momenteel worden de gegevens gebruikt om een meetinstrument op te stellen**

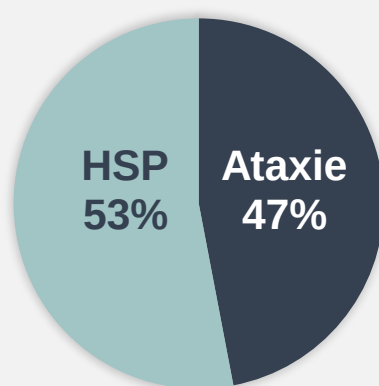
MEETINSTRUMENT

- Wordt een vragenlijst van 15-20 items
- Kan worden gebruikt om veranderingen in de gezondheid van een persoon met ataxie/HSP over tijd en het effect van mogelijke nieuwe behandelingen in klinische proeven te meten

1125 REACTIES VOOR ENQUÊTE 1



817 REACTIES VOOR ENQUÊTE 2



ENQUÊTES VERTAALD IN 7 TALEN

Engels
Duits
Nederlands

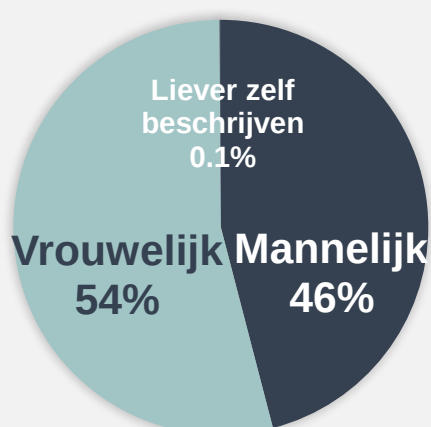


Frans
Italiaans
Turks

Canadees Frans

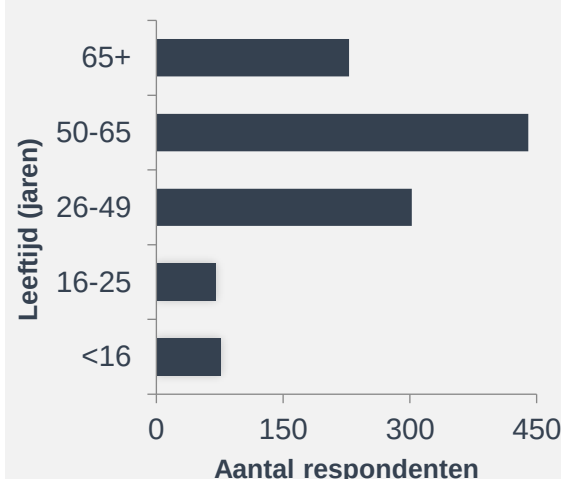
24% van de respondenten van enquête 1 is Nederlands en 20% van de respondenten van enquête 2

GESLACHTSPERCENTAGES VOOR ENQUÊTE 1



Enquête 2 kende vergelijkbare percentages

LEEFTIJDVERDELING VOOR ENQUÊTE 1



LEEFTIJDVERDELING VOOR ENQUÊTE 2

