



Samenvatting online Euro-HSP vergadering(en)

Auteur: Hermien Rummelink

Bij de vergaderingen op 26 februari en 11 mei 2023 waren bestuursleden Marina Zapparoli Manzoni (Italië), Hermien Rummelink (Nederland), Gerald Fischer (Oostenrijk), Jean Benard (Frankrijk), Giorgia Tartaglia (Italië), Marcos Guadalupe (Spanje), en Lars Boeje (Denemarken) aanwezig. Daarnaast haakten ook de leden Lori Renna Linton (Oostenrijk), Adam Lawrence (Engeland) en Karin Jacob (Zwitserland) aan. Renata Woroniecka (Zwitserland) was afwezig met kennisgeving. Er was een speciaal welkom voor Karin Jacob als nieuw lid.

De aanwezige leden gaven aan dat fijn zou zijn als er meer landen lid worden, zoals België, Polen en ook Oost-Europese landen. Ook wordt contact gezocht met Noorwegen en Zweden.

Iedereen vertelde vervolgens over het reilen en zeilen van de HSP-organisatie in hun land:

- In Italië heeft men door contact met alle HSP verenigingen daar een nieuwe database opgezet. Dit duurde 4 maanden. Er was contact met 350 mensen en is er gevraagd naar hun behoefte en wensen, en wat de vereniging nog meer kan doen voor haar leden.
- In Zwitserland zijn er nu 60 leden; sommigen helpen avonden te organiseren, maar anderen willen meer aan fondsenwerving doen.
- In Denemarken worden in de herfst, winter en voorjaar elke woensdag verspreid in het land, bijeenkomsten georganiseerd met een bepaald thema. Twee keer per week is er een virtuele fysiotraining. Ook zijn er sociale thema's met muziek voor leden en hun partners. Er wordt ook gebruik gemaakt van hybride bijeenkomsten om iedereen in het land te kunnen bereiken. Er komen steeds meer leden bij.
- In Spanje werd veel werk gemaakt van Rare Disease Day met veel activiteiten omtrent revalidatie.
- In Oostenrijk werd de jaarlijkse bijeenkomst gehouden in een universiteit. Prof Klebe was uitgenodigd en veel Duitse en Zwitserse leden namen deel. Het was een groot congres in biomedical engineering met 800 aanwezigen en internationale connecties.

Na de verkiezing en nieuwe verdeling voor de bestuurstaken werd een overzicht gegeven van alle onderzoeken die in de landen gedaan zijn voor HSP.

Gerald is bereid om nieuwe leden meer te vertellen over het wetenschappelijke deel van Euro-HSP.

Jaarverslag door Marina

Marina en Gerald hebben veel werk gehad aan het Horizon-project, helaas hebben ze geen subsidie gekregen. Wel hebben ze er veel van geleerd door contact met artsen en patiëntenverenigingen over de gehele wereld.

De HSP-gemeenschap is enorm gegroeid in de laatste tien jaar. Euro-HSP begint er een grotere rol in te spelen, we zijn nu meer zichtbaar. We dienen hier met zijn allen aandacht op te richten ondanks onze dagelijkse besommeringen met de eigen organisatie. 'Samen zijn we sterker!'

We zijn eind december benaderd door Rebecca Schuele voor een nieuwe Europese subsidie (European Joint Program for Rare diseases). Hier gaan we aan deelnemen.

Het Miglustat project voor SPG11 ging niet zoals verwacht werd. Alleen bij mensen die in een vroeg stadium

gediagnostiseerd waren gaf het 15% verbetering, maar bij anderen niet of er waren bijwerkingen. Dr Santorelli geeft het niet op en gaat verder met zijn onderzoek.

Adolf Struempell Prijs 2022

Dr. Martin Regensburger was trots dat hij deze prijs gewonnen had. (zie [verslag](#)) We gaan er mee door.

Euro SPG4 project

Dr. Francesca Sardina won in 2021 de Adolf Struempell prijs. Het onderzoek toont aan dat de waarden van het eiwit spastine in de neuronen bij SPG4 kunnen worden hersteld door medicijnen bij celmodellen en diermodellen. Genoeg reden voor meer onderzoek naar deze aanpak voor de toekomstige behandeling van SPG4. SPG4 is de meest voorkomende HSP vorm. Bij de opzet van zo'n onderzoek komt heel wat kijken, er zijn vele personen en onderzoekers bij betrokken. Het is een langdurig project.

Gerald en Marina zijn naar het Rinaldo-lab geweest om samen een strategie op te zetten hoe we dit project kunnen ondersteunen. Er komt een managementteam. Er is 60.000 euro voor nodig, (er is al 40.000 euro uit Italië, Oostenrijk, Frankrijk en het Potato Fund uit Oostenrijk). De nationale verenigingen worden niet gedwongen om mee te doen, maar een vrijwillige bijdrage is natuurlijk welkom. Gerald en Marina maken alle documenten en voorbereidingen voor dit project.

Het Tom Wahlig Symposium was een groot succes. Het is belangrijk om goede contacten te onderhouden met de gelijknamige stichting, om dingen samen te doen en bij bijeenkomsten aanwezig te zijn. Dit heeft ervoor gezorgd dat we meer bekendheid krijgen. Ook was er informatie over de eerste pogingen tot een behandeling van SPG50 in Canada. De resultaten zijn nog niet bekend.

Project Prospax

Het project gaat nog acht maanden door. De [infographic](#) is klaar.

Patient journey

Te vinden op de [website ERN-RND](#).

Adam's HSP survey

De verschillende talen werken goed, veel Spaanstaligen hebben de survey ingevuld.

Het PPIE onderzoek

De Oostenrijkse patiëntenorganisatie krijgt een bedrag van 20.000 euro om een betere connectie te maken tussen wetenschappers en patiëntenorganisaties. Dit wordt het PPIE onderzoek (Patient and Public Involvement and Engagement) genoemd en wordt beheerd door de Austrian Stefan Boltzmann maatschappij. Het bedrag wordt gebruikt om het Euro SPG4 project te ondersteunen, voor bijeenkomsten met de wetenschappelijke industrie, een website en sociale media om het Euro SPG 4 project te promoten, en voor een compensatie van het managementteam.

Jean maakte ons attent op de [Australische website](#) waar je informatie kunt vinden over neuro-oefeningen. Het is erg belangrijk voor HSP'ers, om door elke dag stretchoefeningen te doen zo lang mogelijk mobiel te blijven.

In het weekend van 23 september staat er een Euro-HSP bijeenkomst gepland in Oostenrijk.