



Verslag live bijeenkomst Euro-HSP

Auteur: Hermien Rummelink

Op 23 september was er voor het eerst sinds 2019 weer een live bijeenkomst te Innsbruck in Oostenrijk. Het was goed om alle bekenden uit Oostenrijk, Italië, Denemarken, Engeland weer te ontmoeten en nieuwe mensen te leren kennen uit Frankrijk en Zwitserland. Bijna alle leden hebben zelf HSP of hebben één of meer pubers met HSP.



We hebben de activiteiten en veranderingen van de laatste vier jaar besproken, alsmede de rol en doelstelling van Euro-HSP. Ook zijn er twee presentaties gegeven door onderzoekers.

Onze rol blijft om in Europa de stem te zijn voor mensen met HSP. Onze stemmen en acties zorgen ervoor dat mensen zich minder geïsoleerd voelen door het feit dat we met ze praten en naar ze luisteren. We hebben gebrainstormd over hoe moeilijk het is je kind(eren) met HSP voor te bereiden op de toekomst, met onder andere zelfstandig wonen en het overnemen van onze landelijke en Europese taken. We willen meer jongere mensen bereiken, onder meer via social media.



Het EuroSPG4 project

Euro-HSP wil een brug slaan tussen wetenschap en genezing; hiervoor zijn nog vele stappen nodig. Een eerste stap is het gestarte EuroSPG4-project.

Het consortium voor dit project is samengesteld uit onderzoekers, artsen en patiënten. Het doel van het project is om een mogelijkheid te vinden om het niveau van het eiwit spastine in de cellen te verhogen. Bij SPG4 veroorzaakt een genetisch defect namelijk onvoldoende productie van dit eiwit. De gegevens van dit project zijn te vinden op de onlangs bijgewerkte [EuroHSP-website](#).

SPG4 is ook in Nederland het meest frequent voorkomende subtype van HSP. Financiering van het onderzoek is erg moeilijk; er zijn veel projecten die geld zoeken en er is maar een beperkt aantal bronnen voor subsidies. Helaas is er in Nederland geen ondersteuning voor dit project te vinden. Daarom willen we al onze leden in Europa vragen om dit EuroSPG4-project te ondersteunen met een donatie van 10, 25, of 50 euro of een ander bedrag. Je kunt het project ondersteunen door te doneren via www.eurohsp.eu/donate. Meer informatie over het project is ook te vinden op [Facebook](#) en [Instagram](#) van Euro-HSP.

Presentaties

De eerste presentatie door Cinzia Rinaldo ging over het werk door haar onderzoeksgroep in Italië voor het EuroSPG4-project. Bij onderzoek van het medicijn MLN4924 is gebleken dat het de afbraak van spastine in de cellen blokkeert, waardoor dat tot bijna het normale niveau kan herstellen. Ze willen ook nog andere medicijnen uitproberen. Cinzia legt uit dat het mogelijk tot een therapeutische aanpak voor HSP SPG4 kan leiden. Ook wordt gezocht naar een manier om de ontwikkeling van de therapie voor het spastineherstel uit bloedmonsters te kunnen volgen. Er dient bewijs te komen dat er spastineherstel is en dat het medicijn veilig is in klinische trials bij mensen. Cinzia's werk is gepubliceerd op onlinelibrary.wiley.com.

De tweede presentatie, van Matthias Amprosi, gaat over het ontwikkelen van manieren om te beoordelen hoe goed behandelmethoden van HSP werken. Met name hoe en wanneer patiënten moeten doorgeven hoe het met hen gaat. Sommige aspecten van HSP worden namelijk niet volledig weergegeven op de gebruikte klinische schalen,

wat het lastiger maakt om de effectiviteit van behandelingen en/of de progressie van HSP in de loop van de tijd te meten. Lees meer hierover op de (Engelse) site www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9832334/.

De spreker, Matthias Amprosi, merkt op dat HSP naast het somatische zenuwstelsel ook het autonome zenuwstelsel kan beïnvloeden. Het somatische zenuwstelsel controleert onze vrijwillige bewegingen, en zoals velen weten wordt de controle over beenbewegingen moeilijker naarmate de functies van onze zenuwen achteruitgaan. Het autonome zenuwstelsel regelt de onwillekeurige processen, zoals hartslag, ademhaling en spijsvertering. Bij sommige complexe typen HSP worden de autonome systemen mogelijk ook aangetast.



's Avonds kwamen we in een oude Alpen-Gasthof samen voor een evaluatie van de geslaagde dag. Een leuke anekdote die avond was dat iemand verbaasd was te zien dat zoveel mensen in een rolstoel en mensen die moeilijk lopen, toch veel plezier konden hebben.



Euro-HSP

Federation of European HSP Associations