



Vragen en antwoorden vragenuur HSP Congresdag

Door: diagnosewerkgroep HSP

Bij de HSP-congresdag in september 2024 beantwoorden de medisch adviseurs voor HSP, Prof. dr. Bart van de Warrenburg (neuroloog) en prof. dr. Sander Geurts (revalidatiearts) uiteenlopende vragen van de deelnemers. Hieronder een overzicht van de vragen en antwoorden.

1. **Is er een relatie tussen Periodic Limb Movement Disorder (PLMD)/restless legs (RL) en HSP?**

Sander Geurts legt uit dat de onwillekeurige bewegingen vaak spasmen zijn, van de HSP. Zoals het beschreven wordt in de vraag, lijkt het meer op spasticiteit dan op PLMD of RL. Spasmen en /of rusteloze benen bij inslapen komen veel voor. Een spasmeremmer zou hier als eerste bij kunnen helpen, bijvoorbeeld baclofen of tolperison en een combinatie. Sander benadrukt het belang van slaaphygiëne: leefregels als een regelmatig slaapritme, niet roken, geen koffie of alcohol gebruiken, niet intensief sporten voor het slapen gaan. Dit geldt voor zowel spasmen als rusteloze benen. Daarnaast is het belangrijk om te zoeken naar de juiste dosering van de spierontspanners. Bart van de Warrenburg vertelt dat PLMD en RL vaak bij HSP en andere bewegingsstoornissen voorkomen. Soms is het onderscheid tussen PLMD en spasmen lastig, soms is het nodig een speciaal slaaponderzoek te doen. Medicijnen voor PLMD of RS zijn bijvoorbeeld pregabaline of gabapentine. Overigens kan elke behandelaar contact opnemen met het expertisecentrum in het Radboudumc voor advies en overleg.

2. **Is het verstandig als elke HSP'er een keer door de HSP-straat in Nijmegen gaat?**

Sander legt uit dat de HSP-straat in 2020 is opgericht. Het gaat om poliklinische afspraken met revalidatiearts en een of meer paramedici (fysiotherapie, ergotherapie, logopedie), afhankelijk van de vraag. Het is niet verkeerd om dit een keer te doen, en dan bijvoorbeeld elke twee jaar te herhalen. Dat zorgt voor een update, die dan door de eigen behandelaar kan worden toegepast/uitgevoerd. Iemand moet overigens altijd verwezen worden door een huisarts of specialist naar het expertisecentrum, bijvoorbeeld door je eigen revalidatiearts.

3. **Iemand die niet voor een werkgever werkt, maar een eigen bedrijf heeft, komt niet in aanmerking voor het onderzoek dat Pauline van Barschot eerder presenteerde. Wat dan?**

Als je geen verzekering vanuit het UWV hebt, is het advies om contact te zoeken met reïntegratiebureaus die gespecialiseerd zijn in hertoetreding tot de arbeidsmarkt.

<https://www.ikwordzzper.nl/zzp-kennisbank/verzekeringen/als-zzp-er-ziek-zonder-aov-dit-zijn-je-mogelijkheden/>. Heb je wel een verzekering dan zijn vaak aandoeningen die bekend waren voordat je de verzekering afsloot uitgesloten. Ook op de website van Spierziekten Nederland vind je informatie bij Wetten & Regels: [werken met een spierziekte](#) en [financiële ondersteuning](#).



4. **Is het goed om therapie te krijgen voor de psychische problemen die kunnen optreden door het hebben van HSP?**

Het is soms ook lastig om te weten of bepaalde klachten nu komen van de HSP of niet. Bart legt uit dat er bij alle chronische neurologische ziekten stemmingsklachten kunnen optreden, als reactie op de ziekte, of misschien als deel van de ziekte. De aanpak is zoals altijd bij stemmingsklachten, met een eerstelijns psycholoog, en/of medicatie via huisarts of psychiater. Annet suggereert om te zoeken naar een goede behandelaar voor verliesverwerking, wat bij HSP optreedt door de langzame achteruitgang. HSP is onbekend bij veel behandelaars.

Sander herhaalt nogmaals dat behandelaars altijd contact met het expertisecentrum kunnen opnemen voor vragen.

Veel mensen worstelen met de acceptatie van HSP. Via de chat vraagt iemand *waarom er niet standaard een psycholoog in het revalidatieteam zit?* Sander vertelt dat deze er bij de diverse revalidatiecentra wel in zit, maar dat de behandelcapaciteit beperkt is. Psychische hulp in de eerste lijn heeft de voorkeur, is goedkoper en bovendien dicht bij huis. Op de vraag hoe je hier nu het beste mee omgaat, geven een paar aanwezigen aan hoe zij hiermee hebben geworsteld.

Iemand vertelt nog elke dag te rouwen, door het besef minder te kunnen, moeten nadenken bij alles wat je doet en of iets nog wel kan. Een ander heeft zijn hele leven al klachten en stelt voortdurend de verwachtingen bij, maar doet nog wel bepaalde dingen. Deze persoon vertelt over een gedane fietstocht, maar eigenlijk niet vol kon houden. EMDR-therapie kan soms helpen om de gevoelens op een andere manier te interpreteren in het brein, zo ook een acceptatie en commitment therapie. Ook ACS (acceptance and commitment therapy) kan van waarde zijn.

Iemand vertelt dat in de familie HSP bij verschillende familieleden voorkomt. Belangrijk is om de juiste mindset te hebben én om in beweging te blijven. HSP uit zich verschillend bij de familieleden, niet iedereen heeft dezelfde klachten in dezelfde mate. Bart legt uit dat er momenteel al negentig varianten van HSP zijn, maar dat zelfs bij hetzelfde type er toch grote verschillen zijn zowel in de symptomen die optreden, als de mate van achteruitgang. Waarom dit zo is, is niet bekend. Hier moet nog meer onderzoek naar worden gedaan. Welke factoren verklaren die verschillen? Spelen epigenetische factoren ook een rol? Hoe andere DNA-afwijkingen die iemand heeft, een rol spelen, is ook niet bekend. Als één van je familieleden HSP heeft, is dat geen blauwdruk voor hoe het voor jou zal zijn.

Iemand vertelt al 20 jaar langzaam achteruitgaat te gaan. Tuinieren, gaat niet, wat deze persoon heel erg vindt. Je moet steeds opnieuw accepteren dat je dingen niet meer kunt doen door de langzame achteruitgang en iedere keer naar nieuwe mogelijkheden zoeken. Sander vertelt over Alex Sijm, die ook HSP heeft. Hij schrijft boeken en geeft een theatervoorstelling over zijn leven en HSP.

5. Heeft de overgang ook invloed heeft op de achteruitgang van HSP?

Bart vertelt dat er weinig bekend is over de invloed van hormonen hierop. HSP volgt zijn eigen weg, maar allerlei factoren hebben een invloed op de impact en ernst van de klachten. Het zou wel kunnen dat de overgang ook invloed heeft.

6. Iemand heeft in de jeugd diverse operaties gehad. Wat zijn de ervaringen van andere HSP'ers die dit ook hebben gehad?

Sander legt uit dat dergelijke operaties worden gedaan voor de behandeling van spitsvoeten, voeten die gedraaid zijn (varus stand), holvoeten en voorvoetafwijkingen. Bijvoorbeeld, bij de voet die gedraaid is wordt de achtervoet vastgezet. Deze operaties worden in de St. Maartenskliniek uitgevoerd, maar worden geïndiceerd vanuit het expertisecentrum in het Radboudumc. Belangrijk is om dergelijke operaties zorgvuldig af te wegen, want er is geen weg terug na de operatie.

7. Zijn er nog adviezen voor speciale verzorging of behandeling bij HSP?

Sander vindt die vraag moeilijk te beantwoorden. De inspanning bij neurologische aandoeningen is groot, alles kost energie. Je moet veel keuzes maken. Je kunt iemand wel adviezen geven, maar dan moet iemand soms veel te hard werken. De dagindeling is soms een levenskunst. Een ergotherapeut kan je hierbij helpen. Deze kan ook meekijken welke hulp je nog meer zou kunnen ondersteunen: huishoudelijke hulp, thuiszorg voor lichaamzorg, hulpmiddelen, vervoersmogelijkheden, etc. Bewegen blijft belangrijk en (droge) warmte verbetert in het algemeen en kou verslechtert.

8. Annet vraagt of een Infrarood lamp aan te raden is bij HSP?

Sander geeft aan dat dit officieel niet bekend is. Hij is ook voorzichtig met het geven van adviezen, omdat je

iemand niet te veel adviesdruk moet opleggen. De beste keuze is om te streven naar een prettig leven, waarbij je adviezen implementeert die voor jou het beste werken.

9. De vraag over vergoeding van de kosten van een pedicure heeft Ria al beantwoord.

Ze voegt hier nog aan toe dat de grens voor vergoeding steeds ter discussie staat. Sander bevestigt dat. Er is gewoon niet genoeg geld. De zorgpremie zou daardoor nog verder stijgen.

10. Hoe zit het met de levering van baclofen?

Al enige maanden is dit in Nederland bijna niet meer leverbaar. Komt het nog wel terug? Hoe zit dit? Sander vertelt dat dit een ingewikkelde kwestie is. Het lijkt een prijsprobleem, waardoor de apotheken geboycot worden over de levering van baclofen. Er is internationaal voldoende baclofen beschikbaar! Het is afhankelijk van je apotheek. Misschien kun je overstappen naar een andere apotheek die het wel kan leveren? Ook kun je vaak een ander medicijn krijgen voor de baclofen. Bart geeft aan dat apotheken niet allemaal dezelfde inspanning leveren om wel baclofen te krijgen. Annet vraagt hoe het zit met het stoppen van baclofen. Sander vertelt dat het nodig is om baclofen langzaam op te bouwen en ook af te bouwen, omdat anders allerlei klachten kunnen optreden. Apotheken denken te makkelijk over deze situatie. Het advies is om zelf je apotheek, huisarts of revalidatiearts te bellen voor overleg en/of hulp. Er mag niet zomaar over gegaan worden naar b.v. tizanidine of dantrium.



11. Iemand had een vraag over de baclofenpomp omdat het daardoor alleen maar slechter ging en dat de pomp weer gestopt werd.

Sander vertelt dat het lastig is te voorspellen of iemand met HSP baat zal hebben met de baclofenpomp. Sommige mensen gaan er goed op anderen niet. Dit moet steeds individueel worden uitgetoetst middels een proefbehandeling. Er is bij HSP maar weinig over gepubliceerd. Bij MS en dwarslaesie lijkt het consistent te werken.

Sander vertelt dat elke chronische neurologische aandoening een constante zoektocht is, zo ook de behandeling van HSP. Hoe gaat het lichamelijk en psychisch met je? Wat zijn iemands omstandigheden? Moet je door de achteruitgang de medicatie steeds hoger doseren? Niet altijd, want als er sprake is van spierzwakte kan dit juist tegenwerken op de spierkracht. Soms is het verstandig om tijdelijk te stoppen met de medicatie om te kijken wat er dan gebeurt. Je revalidatiearts kan hierover altijd overleggen met iemand van het expertisecentrum.

Annet bedankt beide artsen voor alle antwoorden. Ze bedankt de aanwezige leden ook voor hun verhalen.

Zit je met vragen? Kijk dan of je je antwoord kunt vinden op de [website van Spierziekten Nederland](https://www.spierziekten.nl) bij de verschillende onderwerpen en webcasts. Ook kun je altijd mailen naar hsp@spierziekten.nl