

VEELGESTELDE VRAGEN OVER...

ATAXIE

Wat is ataxie?

Het woord 'ataxie' verwijst naar onhandigheid of verlies van evenwicht en coördinatie zonder dat dit te wijten is aan een gebrek aan spierkracht. Ataxie is geen specifieke ziekte, maar een symptoom van allerlei verschillende aandoeningen die het zenuwstelsel aantasten. Mensen met ataxie kunnen problemen ondervinden bij het gebruik van hun vingers, handen, armen of benen of bij het lopen, spreken of bewegen van de ogen. Dit coördinatieverlies kan veroorzaakt worden door een aantal verschillende medische of neurologische aandoeningen. Om die reden is het belangrijk dat iemand die ataxie heeft een arts raadpleegt om de onderliggende oorzaak van het symptoom te achterhalen en de juiste behandeling te krijgen.

Waarom wordt ataxie veroorzaakt?

Ataxie kan worden veroorzaakt door schade aan verschillende delen van het zenuwstelsel, maar in veel gevallen is de oorzaak een beschadiging van het cerebellum, het deel van de hersenen dat als het evenwichts- en coördinatiecentrum dient. Het cerebellum ondersteunt de spiercoördinatie en zorgt dat u tijdens het lopen of het uitvoeren van andere bewegingen uw evenwicht bewaart. Verder helpt het cerebellum om oogbewegingen, spraak en slikken te coördineren.

Ataxie kan ook veroorzaakt worden doordat de banen die naar en van het cerebellum lopen niet goed functioneren. Informatie komt het cerebellum binnen via het ruggenmerg, binnendoor en andere delen van de hersenen en het cerebellum zendt signalen naar het ruggenmerg en de hersenen. Mensen met een beschadiging van het binnendoor of verlies van gevoel in hun voeten kunnen eveneens te maken krijgen met onhandigheid of slechte coördinatie, aangezien deze systemen heel belangrijk zijn voor het bewaren van het evenwicht en beschadiging hiervan ook tot ataxie leidt.

Hoe stelt een arts de diagnose ataxie?

Een arts (doorgaans een neuroloog) voert een onderzoek uit dat in veel gevallen kan bepalen of de ataxie veroorzaakt wordt door een beschadiging in het cerebellum, de daarmee verband houdende banen of andere delen van het zenuwstelsel. Bloedtesten en beeldvorming, waaronder een MRI-

scan van de hersenen, kunnen aantonen of het cerebellum of dichtbijgelegen delen van de hersenen of het ruggenmerg zijn aangetast door een beroerte, tumor, infectie of een andere degeneratieve ziekte die ataxie kan veroorzaken. Hoewel er voor bepaalde zeldzame vormen van ataxie genetische testen beschikbaar zijn, zijn er veel verschillende soorten. Daarom wordt aanbevolen om een specialist op het gebied van ataxie, neurogenetica of bewegingsstoornissen te raadplegen, alvorens deze testen te doen. U kunt de arts helpen bij het stellen van een diagnose door eerlijk te zijn over al uw symptomen, de data en details van uw medische voorgeschiedenis nauwkeurig te vermelden en informatie over uw familiale voorgeschiedenis te verzamelen. Bewaar kopieën van al uw medische dossiers en beeldvorming en breng deze mee, voor het geval uw arts ze nodig heeft.

Hieronder vindt u een overzicht van een aantal medische en neurologische aandoeningen die tot plotseling optredende ataxie kunnen leiden:

- Hoofdletsel
- Beroerte
- Hersenbloeding
- Hersentumor
- Bepaalde virusinfecties
- Blootstelling aan bepaalde verdovende middelen of toxines (alcohol, bepaalde drugs of geneesmiddelen)

En hier vindt u een overzicht van een aantal medische en neurologische aandoeningen die tot geleidelijk optredende ataxie kunnen leiden:

- Problemen met de lever, nieren of schildklier
- Tekort aan bepaalde vitamines (vooral vitamine E of vitamine B12)
- Blootstelling aan bepaalde geneesmiddelen of toxines (zware metalen, alcohol, bepaalde drugs)
- Gevoeligheid voor gluten (tarwe, rogge en gerst)
- Suikerziekte (diabetes)
- Multiple sclerose
- Neurosyfilis (Tabes dorsalis)
- Problemen met het immuunsysteem
- Verborgene kanker
- Diverse genetische aandoeningen

De lijst met aandoeningen waaraan artsen moeten denken als mogelijke oorzaken voor ataxie is erg lang. Voor de juiste diagnose kunnen meerdere onderzoeken, bloedproeven, MRI-scans en andere studies nodig zijn. Patiënten wordt aangeraden een arts te bezoeken die gespecialiseerd is in ataxie.

Hoe worden ataxie en de symptomen ervan behandeld?

Er is geen specifiek geneesmiddel om ataxie te behandelen. Als de oorzaak van de ataxie kan worden vastgesteld, kan de aandoening in veel gevallen worden behandeld of bijgesteld. De meeste genetische oorzaken zijn nog niet behandelbaar, maar het onderzoek naar deze aandoeningen blijft vorderingen maken, die ooit misschien tot een behandeling of geneesmiddel zullen leiden.

Op dit moment is het primaire doel van de behandeling het verbeteren van de kwaliteit van leven door middel van voorlichting en medische behandeling van specifieke symptomen. Lichaamsbeweging is heel nuttig om het evenwicht in stand te houden en te verbeteren. Andere veel voorkomende behandelingen zijn fysio-, ergo-, en spraaktherapie en, in sommige gevallen, gebruik van hulpmiddelen om te zorgen dat de persoon met ataxie zo zelfstandig mogelijk kan blijven. Ook hulpmiddelen om schrijven, eten en de eigen verzorging te vergemakkelijken, kunnen nuttig zijn.

Veel mensen met ataxie hebben ook andere symptomen, zoals beven, stijfheid, depressie, spasticiteit en slaapstoornissen. Voor sommige symptomen zou medicatie of een andere behandeling beschikbaar kunnen zijn, dus het is belangrijk om uw arts over deze symptomen te informeren.

Bij wie kan ik meer informatie krijgen?

Op de website van de ADCA vereniging, www.ataxie.nl, vindt u informatie over de meest recente onderzoeken en medische informatie over SCA.

De ADCA vereniging vindt het belangrijk om als vereniging een meerwaarde te bieden voor de leden of direct betrokkenen. Dat is de reden dat wij veel activiteiten ondernemen. De activiteiten kunnen één of meerdere doelen hebben, zoals lotgenotencontact, ondersteuning, informatievoorziening, creëren van naamsbekendheid, ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek, verbeteren van (medische) richtlijnen en fondsenwerving.

Mocht u andere vragen hebben of meer informatie wensen, stuurt u dan een e-mail naar info@ataxie.nl of als u behoefte heeft aan lotgenotencontact kunt u contact opnemen via lotgenoten@ataxie.nl daarnaast kunt u tijdens werkdagen tussen 14.00 en 16.00 uur telefonisch contact opnemen via 0181-310060 (LET OP! Dit telefoonnummer is alleen voor lotgenotencontact.

<http://www.ataxie.nl/>

<http://ataxie-adca-sca.blogspot.nl/>

Informatie vanuit onze Amerikaanse zusterorganisatie:

Wat kunnen we doen om het onderzoek naar SCA te stimuleren?

Naarmate ataxieonderzoek de klinische fase ingaat, zullen onderzoekers patiënten moeten werven die kunnen deelnemen aan de klinische proeven. Mensen met SCA of een risico op SCA worden aangemoedigd zich in te schrijven in het CoRDS-register voor ataxiepatiënten. Dit kunt u doen door naar de homepage van de NAF-website www.ataxia.org te gaan en daar op de knop 'Ataxia Patient Registry' te klikken. Dit is een beveiligd gedeelte, waar u zich kunt inschrijven in het patiëntenregister.

De National Ataxia Foundation financiert onderzoeken over de hele wereld. Ook door de inspanningen van de NAF op het gebied van onderzoeksfinanciering te steunen, kunt u ertoe bijdragen dat het onderzoek naar SCA en andere vormen van ataxie behandelingen en een geneesmiddel dichterbij brengt.