

Bedankt voor uw deelname aan de PROSPAX Natuurlijke Beloop Studie!

Deze studie, gefinancierd door het European Joint Programme on Rare Diseases (EJP-RD), heeft als doel mensen met genetisch bevestigde ARSACS of SPG7 gedurende 2 jaar te monitoren waarbij de voortgang van hun aandoening wordt gemeten in vergelijking met gezonde individuen.

WAT IS PROSPAX?

Het PROSPAX (project, dat zich richt op Autosomaal Recessieve Spastische Ataxie van Charlevoix-Saguenay (ARSACS) en Spastische Paraplegie Type-7 (SPG7), is een samenwerking van neurologen op verschillende plaatsen in Europa en Canada. Het doel is om een beter begrip te krijgen van hoe spastische ataxieën zich in de loop van de tijd ontwikkelen. Met deze kennis kunnen we in de toekomst goed ontworpen behandelstudies opzetten die relevant zullen zijn voor deze en andere vormen van spastische ataxie.

WELKE GEGEVENS WORDEN VERZAMELD UIT DE ONDERZOEKEN?

KLINISCH

- **Schaal voor de beoordeling van ataxie (SARA)** bij start, jaar 1 & jaar 2
- **Schaal voor de beoordeling van spastische paraplegie (SPRS)** bij start, jaar 1 & jaar 2
- **Maat voor de Ernst van ARSACS** bij start, jaar 1 & jaar 2

DIGITAAL

- **Beoordeling van looppatroon en beweging** met sensoren op het lichaam (APDM systeem)
- **Beoordeling van beweging van de armen en voeten** met een krachtsensor (Q-motor systeem)

VRAGENLIJSTEN

- **Specifieke aspecten van fysieke, mentale en sociale gezondheid** beoordeeld via vragenlijsten bij start, jaar 1 & jaar 2

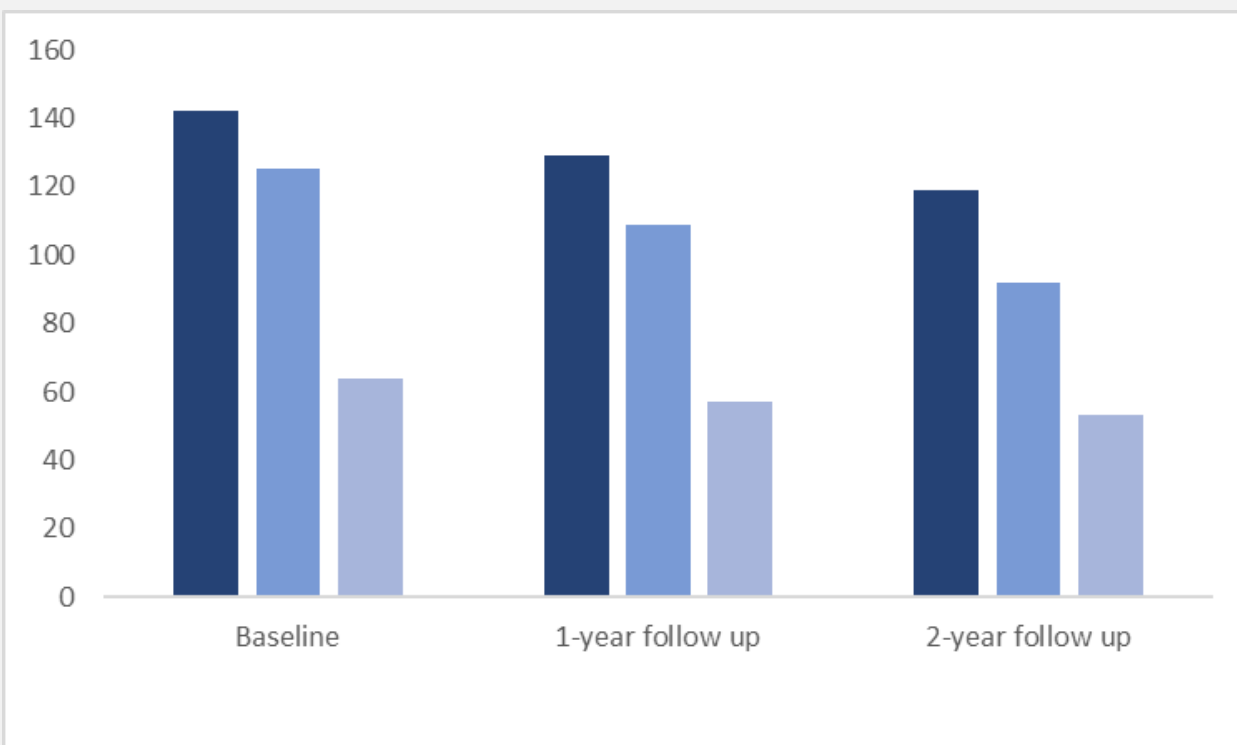
BEELD-VORMING

- **Optische Coherentie Tomografie (OCT)** om de dikte van het netvlies van het oog vast te leggen
- **MRI-hersenscans** om de hersenstructuren bij SPG7 en ARSACS in kaart te brengen en de voortgang te beoordelen

BIOMARKER

- **Biomarkers uit bloed** die tekenen van schade aan zenuwen en zenuwcellen kunnen tonen

AANTAL DEELNEMERS



SPG7
 ARSACS
 Gezonde deelnemers

Cambridge, Engeland

Parijs, Frankrijk

Tübingen en Essen, Duitsland



Pisa, Italië

Nijmegen, Nederland

Istanbul, Turkije

Quebec, Montreal en Saguenay, Canada

DEELNEMERS UIT UIT 7 LANDEN