

DRAAIBOEK

WEBINAR



WorldHSPDay
Hereditary Spastic Paraplegia



Studio adres	:	Hotel Amsterdam - Uithoorn
Techniek	:	Schoon Productions
Aankleding	:	Banner World HSP Day + TV Scherm met logo
Attentie	:	Iedere deelnemer krijgt namens Life4HSP aandenken + speculaaspop – op deze manier steeds actie promoten

<p style="text-align: center;">RIA VAN ELDEREN WERKGROEP HSP – SPIERZIEKTEN NEDERLAND 11.00 uur tot en met 11.15 uur</p>

Welkom

Goedemiddag allemaal, en fijn dat jullie erbij zijn! Vandaag is het Wereld HSP Dag. Namens Life4HSP, Spierziekten Nederland en EuroHSP heet ik jullie van harte welkom. Over de hele wereld vinden vandaag activiteiten plaats om aandacht te vragen voor HSP en om mensen met HSP, hun naasten en betrokkenen met elkaar te verbinden.

We hebben vandaag een mooi programma voor jullie. De eerste twee uur zijn in het Nederlands, met als het goed is Engelse ondertiteling. De laatste twee uur zijn in het Engels, met Nederlandse ondertiteling. Op de website worldhspday.com vinden jullie meer informatie over deze dag en de activiteiten wereldwijd.

En dan nu eerst gast van heden morgen:
Ria van Elderen namens Spierziekten Nederland

Kennismaking

Je bent zelf al van jongs af aan bekend met HSP. Wat heeft jou ertoe gebracht om je in te zetten voor andere mensen met HSP via Spierziekten Nederland?

Jullie maken nieuwsbrieven voor mensen met HSP.

Wat kunnen lezers daarin vinden?

Hoe bepalen jullie wat erin komt, en hoe zorgen jullie ervoor dat ingewikkelde informatie over onderzoek en ontwikkelingen begrijpelijk wordt voor iedereen?

Waarom kan contact met iemand die óók HSP heeft zo waardevol zijn?

Wat kan een lotgenoot begrijpen of aanvoelen wat iemand zonder HSP misschien moeilijker begrijpt?

Jullie organiseren ook online gespreksgroepen. Wat gebeurt daar eigenlijk?

Er zijn bijeenkomsten rond thema's zoals werken en vermoeidheid. Hoe ziet zo'n avond eruit, en wat hoop je dat iemand meeneemt als die de bijeenkomst afsluit?

Dan Myocafé: voor wie het nog niet kent, wat is het precies?

Wat kun je er doen, welke mogelijkheden zijn er om mensen met dezelfde diagnose te vinden en wat is het verschil tussen meelesen in een groep en rechtstreeks contact leggen met iemand?

Hoe vullen de nieuwsbrief, de gespreksgroepen en Myocafé elkaar aan?

Stel dat iemand net de diagnose HSP heeft gekregen: hoe kunnen deze drie manieren van informatie en contact helpen om stap voor stap de weg te vinden?

Doel: de drie onderwerpen samenbrengen en de kijker een praktisch overzicht geven.

<p>NICOLE SCHOLING en JASPER JELLEMA HSP PATIENTEN – BOEGBEELDEN LIFE4HSP 11.15 uur tot en met 11.30 uur</p>

Kennismaking

Nicole en Jasper, kunnen jullie allebei vertellen wie jullie zijn en wanneer jullie ontdekten dat jullie HSP hebben? Hoe zag jullie leven er op dat moment uit?

Leven met HSP

HSP heeft invloed op bewegen en lopen, maar ook op je dagelijks leven. Wat betekent HSP voor jullie op een gewone dag, en waar lopen jullie het meest tegenaan?

De impact op jullie leven

Welke invloed heeft HSP op jullie zelfstandigheid, werk, sociale leven en toekomstplannen? Zijn er dingen die jullie anders hadden voorgesteld voor jezelf?

Doorzettingsvermogen

Nicole, je wilt graag praten over doorzettingsvermogen. Waar haal jij de kracht vandaan om door te gaan op momenten waarop dingen lichamelijk of mentaal zwaar zijn?
Jasper, herken jij dat bij jezelf?

Acceptatie

Hoe moeilijk is het geweest om HSP te accepteren? Is dat een proces waarin je steeds verder komt, of zijn er momenten waarop je opnieuw tegen je grenzen aanloopt?

Grenzen aangeven

Hoe weten jullie wanneer je moet doorzetten en wanneer je juist rust moet nemen?
Vinden jullie het moeilijk om aan anderen uit te leggen dat iets niet lukt of dat je hulp nodig hebt?

Jaspers actie

Jasper, jij bent in actie gekomen voor Life4HSP. Kun je vertellen wat je precies hebt gedaan en wat de aanleiding was om dit initiatief te starten? Was er een specifiek moment waarop je dacht: *ik wil hier iets mee doen*?

Van idee naar uitvoering

Hoe heb je die actie opgezet? Hoe ben je begonnen, hoe heb je mensen betrokken en wat kwam er allemaal bij kijken? Wat was de grootste uitdaging tijdens de organisatie?

Samen sterk

Nicole, wat vind jij van Jaspers initiatief? En Jasper, hoe belangrijk vind jij het dat mensen met HSP hun ervaringen delen en elkaar inspireren? Hebben jullie iets aan elkaars verhaal gehad?

<p>RHODE BERKENBOS ERGOTHERAPEUT RADBOUDUMC 11.30 uur -11.45 uur</p>

Kennismaking

Vandaag praten we over vermoeidheid en energiemangement bij HSP. Want hoe zorg je ervoor dat je, ondanks beperkte energie, ruimte blijft houden voor de dingen die je belangrijk vindt?

Mijn gast is Rhodé Berkenbos, ergotherapeut en promovenda (uitleg) bij het Radboudumc. Ze doet onderzoek naar vermoeidheidsmanagement bij mensen met progressieve neurologische aandoeningen, waaronder HSP. Ze onderzoekt hoe ergotherapie mensen kan helpen hun energie beter te verdelen en meer regie te ervaren in het dagelijks leven.

Vermoeidheid

Wat maakt vermoeidheid bij HSP anders dan gewone vermoeidheid?

Dagelijkse activiteiten

Waarom kunnen dagelijkse activiteiten zoals douchen, koken of boodschappen doen zoveel energie kosten?

Balans in activiteiten

Waarom zijn zowel te veel rust nemen als steeds maar doorgaan niet altijd de oplossing?

Energiemanagement

Wat betekent energiemangement en hoe pas je dat toe in het dagelijks leven?

Hoe herken je signalen van overbelasting voordat je over je grenzen gaat?

Hoe maak je keuzes wat je wel wilt blijven doen wat belangrijk voor je is?

Welke rol kan een ergotherapeut spelen bij vermoeidheidsklachten, en wanneer kun je hulp inschakelen?

Onderzoek

Je onderzoekt doet verschillende onderzoeken. Wat houden deze methoden in?

Wat hoop je met je promotieonderzoek te bereiken en wat moet het onderzoek nog uitwijzen?

Wat zijn de mogelijkheden voor patiënten participatie bij dit onderzoek?

Praktisch

Welke praktische tip zou je mensen met HSP willen meegeven om morgen al beter met hun energie om te gaan?

<p style="text-align: center;">LOTTE VAN DE VENNIS ONDERZOEKER RE-TRAIN PROGRAMMA 11.45 UUR TOT EN MET 12.15 UUR</p>

Kennismaking

Lotte van de Venis is een fysiotherapeut en onderzoeker die verbonden is aan het Radboudumc in Nijmegen. Haar onderzoek richt zich op loopvaardigheid, balans en revalidatie bij mensen met hereditaire spastische paraparese (HSP). Ze werkte onder meer aan het MOVE-HSP-onderzoek, waarin werd onderzocht hoe looptraining het aanpassingsvermogen tijdens het lopen kan verbeteren. Haar werk sluit aan bij een belangrijke vraag voor mensen met HSP: hoe kunnen we onze mobiliteit en zelfstandigheid zo goed mogelijk behouden?

RE-TRAIN-HSP onderzoekt of een individueel aangepast trainingsprogramma thuis mensen met HSP kan helpen bij het verbeteren of behouden van hun: loopvaardigheid en balans, spierkracht en mobiliteit, conditie en lichamelijk functioneren, zelfstandigheid en kwaliteit van leven.

Het Radboudumc, met financiële steun van € 55.124 van Life4HSP. De training vindt thuis plaats en deelnemers worden op afstand begeleid door een fysiotherapeut met kennis van HSP. Het doel is om wetenschappelijk vast te stellen wat deze aanpak oplevert.

Wat is voor jou de belangrijkste aanleiding geweest om RE-TRAIN te ontwikkelen?

Welk probleem in het dagelijks leven van mensen met HSP wil je met dit onderzoek helpen oplossen?

Wat houdt het trainingsprogramma precies in?

Welke oefeningen doen deelnemers thuis, hoe vaak moeten zij trainen en hoe wordt de training aangepast aan hun persoonlijke mogelijkheden en beperkingen?

Welke verbeteringen hopen jullie bij de deelnemers te zien?

Gaat het vooral om conditie en spierkracht, of verwachten jullie ook verbetering in lopen, balans, traplopen, vermoeidheid en zelfstandigheid?

Kan trainen de achteruitgang door HSP afremmen, of is het doel vooral om de bestaande mogelijkheden zo lang mogelijk te behouden?

Wat weten we daar op dit moment wetenschappelijk over, en wat moet RE-TRAIN-HSP nog uitwijzen?

Hoe voorkomen jullie dat trainen leidt tot overbelasting of extreme vermoeidheid?

Hoe wordt rekening gehouden met verschillen tussen patiënten, bijvoorbeeld in loopvermogen, pijn, balansproblemen en herstel na inspanning?

Voor welke mensen met HSP is dit programma geschikt?

Is het bijvoorbeeld ook geschikt voor mensen die een rollator gebruiken, veel last hebben van vermoeidheid of al duidelijke beperkingen bij het lopen ervaren?

Hoe meten jullie of het programma echt werkt?

Kijken jullie niet alleen naar testresultaten in het ziekenhuis, maar ook naar wat patiënten thuis merken, zoals minder vallen, gemakkelijker boodschappen doen of langer kunnen lopen?

Wat gebeurt er als het onderzoek is afgelopen?

Blijven de eventuele verbeteringen behouden als iemand stopt met het programma? En hoe kunnen deelnemers hun training daarna veilig voortzetten?

Welke rol speelt de financiële bijdrage van Life4HSP bij dit onderzoek?

Wat maakt deze steun mogelijk, en wat is er nodig om het trainingsprogramma na het onderzoek beschikbaar te maken voor een grotere groep mensen met HSP, ook buiten Nijmegen?

Wat hoop je dat een HSP-patiënt over vijf jaar aan dit onderzoek heeft gehad?

Verwacht je dat er dan een bewezen, persoonlijk aangepast trainingsprogramma beschikbaar is dat mensen in heel Nederland zelfstandig thuis kunnen volgen, met begeleiding van een fysiotherapeut?

<p>PROF. DR. BART VAN DE WARRENBURG NEUROLOOG EN HOOGLERAAR RADBOUDUMC 12.45 uur tot en met 13.00 uur</p>
--

Kennismaking

Vandaag ga ik in gesprek met prof. dr. Bart van de Warrenburg, neuroloog en hoogleraar Zeldzame en Erfelijke Bewegingsstoornissen aan het Radboudumc en de Radboud Universiteit. Bart van de Warrenburg houdt zich al jarenlang bezig met zeldzame neurologische aandoeningen, waaronder HSP.

Als hoogleraar en onderzoeker richt hij zich op het achterhalen van genetische oorzaken, het begrijpen van de ziektemechanismen en het ontwikkelen van nieuwe behandelingen. Tegelijkertijd is hij als neuroloog nauw betrokken bij de zorg voor mensen met zeldzame bewegingsstoornissen.

Binnen het Radboudumc wordt onderzoek gecombineerd met gespecialiseerde patiëntenzorg. Daarbij wordt samengewerkt met verschillende medische disciplines en internationale onderzoeksgroepen. Ook is Van de Warrenburg medisch adviseur van Spierziekten Nederland voor de diagnosegroep HSP.

Vandaag wil ik met hem kijken naar de stand van zaken rond HSP. Welke ontwikkelingen zijn hoopgevend? Hoe ver zijn we met het onderzoek naar behandelingen die de ziekte kunnen afremmen? En misschien wel het belangrijkste: wat kunnen patiënten vandaag en in de toekomst verwachten van de zorg en de wetenschap?

HSP begrijpen en de diagnose krijgen

HSP wordt vaak omschreven als één aandoening, maar er bestaan veel verschillende erfelijke varianten. Kunt u uitleggen wat die verschillen betekenen voor patiënten? En waarom kan de ene persoon nog jarenlang zelfstandig lopen, terwijl een ander sneller achteruitgaat?

Wat als de genetische oorzaak niet gevonden wordt?

Bij een deel van de mensen met duidelijke HSP-klachten wordt geen specifieke genetische oorzaak vastgesteld. Wat betekent dat voor de zekerheid van de diagnose, de behandeling en de mogelijkheden voor toekomstig onderzoek? Heeft het nog zin om later opnieuw DNA-onderzoek te laten doen?

Hoe voorspelbaar is het verloop van HSP?

Een van de moeilijkste dingen voor patiënten is niet weten hoe de ziekte zich zal ontwikkelen. Kunnen we op basis van het genetische type, de eerste klachten of andere kenmerken inmiddels beter voorspellen wat iemand kan verwachten? En wat kunnen we iemand vertellen als die voorspelling nog niet mogelijk is?

Waar staan we op dit moment met het HSP-onderzoek?

Als u kijkt naar de afgelopen vijf tot tien jaar, welke belangrijke stappen zijn er dan gezet? Wat begrijpen we nu beter over de oorzaak en het ontstaan van HSP, en welke doorbraken zijn volgens u nodig om echt een volgende stap te zetten?

Hoe dichtbij zijn we bij een behandeling die de ziekte afremt?

Er wordt veel gesproken over gentherapie, RNA-therapie en andere behandelingen die aangrijpen op de oorzaak van erfelijke aandoeningen. Welke van deze ontwikkelingen zijn relevant voor HSP? Zijn er al concrete aanknopingspunten voor bepaalde HSP-typen, en hoe groot is de afstand tussen een veelbelovend laboratoriumresultaat en een behandeling voor patiënten?

Waarom is een behandeling voor de ene HSP-variant niet automatisch geschikt voor de andere?

Wat maakt het ontwikkelen van medicijnen voor zoveel verschillende genetische varianten ingewikkeld? Verwacht u dat we uiteindelijk behandelingen krijgen voor afzonderlijke SPG-typen, of zijn er ook mogelijkheden voor therapieën die bij meerdere vormen van HSP werken?

Hoe weten onderzoekers of een nieuwe behandeling echt werkt?

HSP verloopt vaak langzaam en verschilt sterk per persoon. Hoe meten onderzoekers of een behandeling de achteruitgang afremt of het dagelijks functioneren verbetert? Welke rol spelen looptesten, vragenlijsten, bijvoorbeeld sensoren of digitale hulpmiddelen?

Wat kunnen patiënten zelf betekenen voor het onderzoek?

Veel mensen willen graag bijdragen aan de ontwikkeling van nieuwe behandelingen. Hoe kunnen patiënten deelnemen aan onderzoek, registraties of klinische studies? Waar kunnen zij betrouwbare informatie vinden over onderzoeken waarvoor deelnemers worden gezocht, en maakt het uit welk genetisch type HSP iemand heeft?

Wat kunnen we vandaag al doen om de kwaliteit van leven te verbeteren?

Zolang een behandeling die de ziekte afremt nog niet beschikbaar is, blijft goede symptoombestrijding essentieel. Welke mogelijkheden zijn er bij spasticiteit, spierzwakte, pijn, vermoeidheid, balansproblemen en blaasproblemen? En hoe zorgen we ervoor dat de behandeling aansluit bij wat een patiënt zelf het belangrijkste vindt?

Welke zorg hoort er bij HSP, naast de zorg van de neuroloog?

HSP raakt vaak veel meer dan alleen het lopen. Denk aan fysiotherapie, revalidatie, ergotherapie, hulpmiddelen, werk, energieverdeling en mentale belasting. Hoe zou volgens u een goed georganiseerd zorgtraject eruit moeten zien? En hoe kunnen patiënten ervoor zorgen dat die verschillende vormen van zorg goed op elkaar aansluiten?

Wat is de specifieke rol van het Radboudumc voor mensen met HSP?

Het Radboudumc heeft een expertisecentrum voor zeldzame en erfelijke bewegingsstoornissen. Wat kan een patiënt daar verwachten dat aanvullend is op de zorg van een neuroloog of revalidatiearts in de eigen regio? Hoe werken diagnostiek, genetica, behandeling en wetenschappelijk onderzoek daar samen?

Hoe zorgen we dat gespecialiseerde kennis ook bij patiënten in de rest van Nederland terechtkomt?

Niet iedereen woont in de buurt van Nijmegen. Hoe werkt het Radboudumc samen met regionale neurologen, revalidatiecentra, fysiotherapeuten en andere zorgverleners? Welke zorg kan het beste dichtbij huis plaatsvinden, en wanneer is het zinvol om terug te gaan naar het expertisecentrum?

Wat zijn volgens u de grootste uitdagingen in de komende vijf tot tien jaar?

Is dat het vinden van nieuwe behandelingen, het opzetten van voldoende klinische studies, het beschikbaar maken van betrouwbare meetmethoden, de financiering of de samenwerking tussen onderzoekscentra? Waar zou volgens u nu de meeste energie en investering naartoe moeten gaan?

Welke boodschap wilt u meegeven aan mensen die nu met HSP leven?

Als u kijkt naar de huidige stand van de wetenschap, wat mogen patiënten dan met reden hopen? Wat is belangrijk om nu al te doen op het gebied van behandeling en begeleiding? En wat zou u willen zeggen tegen mensen die bang zijn voor de toekomst of het gevoel hebben dat de medische ontwikkelingen te langzaam gaan?

13.00 uur overgang van Nederlands naar Engels
Alex Sijm zal de presentatie overdragen aan Emmelie Zipson

Alex bedankt Spierziekten Nederland voor haar inzet en samenwerking
Natuurlijk ook dank aan de gasten die de eerste twee uur aanwezig waren.
Voor alle kijkers belangrijk om te vermelden kom in beweging
om een actie te starten om geld op te halen
De komende twee uur zal het webinar worden ondersteund
met Nederlandse ondertiteling

<p>WOUTER DE VRIES CHAIRMAN LIFE4HSP 13.00 TOT EN MET 13.30 PM</p>

Introduction

Wouter de Vries is the chairman of Life4HSP and, in his professional life, the director of Your Surprise. Drawing on his entrepreneurial background and his commitment to Life4HSP, he works to raise awareness, build connections, and drive progress in the field of HSP. He believes in the power of collaboration between organizations, patient associations, researchers, and individuals who want to make a difference. Today, we will talk with him about the challenges, the opportunities, and, above all, how we can work together to make a real difference.

Wouter, could you briefly introduce yourself?

You are the chairman of Life4HSP and, alongside that, the director of Your Surprise. Who are you, what motivates you, and how did you become involved with Life4HSP?

Could you explain what Life4HSP does and what the organization stands for?

What is your mission, whom do you support, and what do you want to achieve in concrete terms?

What is your main long-term goal for Life4HSP?

Where would you like to see the organization in five or ten years, and what changes do you hope to have achieved by then?

What impact can organizations like Life4HSP and patient associations have on progress in the field of HSP?

How can they ensure that patients' voices are heard, that research receives greater attention, and that real change happens?

Why is it important for all of us to take action, and what can each of us do?

Do you have to be a patient, doctor, researcher, or policymaker to make a difference, or can everyone contribute in their own way?

We know that many people care about this cause, yet progress can sometimes be slow. Why do you think people hold back and wait?

Is it uncertainty, a lack of knowledge, limited time or resources, or the feeling that someone else will take the initiative? And how can we break this pattern?

How do you envision collaboration between the different organizations working to support people with HSP?

How can patient associations, foundations, researchers, healthcare professionals, and businesses strengthen one another instead of working in isolation?

You advocate a collective approach. What does that mean in practice?

How can we pool our knowledge, networks, resources, and efforts to achieve more together than we ever could individually

Many research projects struggle to get off the ground or progress more slowly than hoped. Why do you think this happens, and what needs to change?

What do you see as the biggest obstacles, and how can better collaboration, funding, and shared priorities help move research forward?

People from all over the world are watching today. What message would you like to share with them?

What would you like to say to people living with HSP, their families, researchers, organizations, and everyone who can make a difference? What is your call to action? What should we start doing together, beginning today?

<p>GERALD FISCHER PRESIDENT EUROHSP 13.30 TOT EN MET 14.00 PM</p>
--

INTRODUCTION

Our next guest is Gerald Fischer, an Austrian researcher with a strong personal connection to HSP. He holds a PhD in electrical engineering and later specialised in biomedical engineering. His professional background includes working on medical technology for the treatment of cardiac arrhythmias.

His life took a different direction when his son and daughter were diagnosed with a complex hereditary form of HSP in 2016 and 2017. Since then, he has devoted a significant part of his attention to research into this rare neurological condition. Together with his wife, he founded the Austrian organization stopp-HSP, which supports research into potential treatments. Through his work with Euro-HSP, Gerald is also committed to advancing scientific research and strengthening collaboration between researchers and patient organizations.

Today, we will talk to him about the latest developments in HSP research, the search for effective treatments, and how much hope patients and their families can realistically have for the future.

HSP is not just one disease, but a whole group of conditions. Could you explain in simple terms what actually goes wrong in the body of someone with HSP?

To help viewers understand the basics. What happens to the nerves, and why does this make walking increasingly difficult for some people?

More than 90 genes are now known to cause HSP. Why is it so difficult to develop a single treatment that works for everyone?

To explain the challenge of genetic diversity in a way that is easy to understand.

With so many different genetic forms of HSP, how do researchers decide which ones to focus on first when developing treatments? Who makes these decisions, and what are they based on?

To explore research priorities, the available scientific evidence, patient numbers and the practical challenges of developing treatments.

Euro-HSP is working on the euroSPG4 project. What exactly are you trying to achieve with this project, and what could it mean for people living with this form of HSP if the research is successful?

To discuss a concrete research project. In SPG4, researchers are investigating approaches to restoring the shortage of the protein spastin. This is a research goal, not yet a proven treatment for patients.

In 2025, Euro-HSP also launched research into SPG11 and SPG15. Why are these forms important, and what do you hope to discover through this new project?

To highlight research beyond SPG4 and explore what still needs to happen before scientific findings can lead to an effective treatment.

Which recent developments in HSP research give you the most hope right now?

And what has genuinely changed in recent years in terms of our ability to treat HSP?

To give Gerald the opportunity to identify the most important scientific advances while distinguishing genuine progress from future possibilities.

Imagine that researchers develop a treatment that addresses the underlying cause of one form of HSP. Could that knowledge also help with other forms, or will we need to develop a separate treatment for almost every genetic variant?

To explore whether discoveries for one genetic form can accelerate progress in others, or whether the differences between forms are too great.

Euro-HSP aims to bring research closer to patients and strengthen collaboration with the pharmaceutical industry. What needs to happen for a promising idea in the laboratory to become a treatment that patients can actually receive?

To explain the journey from a scientific discovery through safety testing and clinical trials to an approved and accessible treatment.

Many people living with HSP want to know what the future holds. What timeline do you consider realistic for the first new treatments that target the underlying cause of specific forms of HSP? And what might we expect over the next five to ten years?

To encourage a concrete estimate while acknowledging the uncertainties and differences between genetic forms of HSP.

You are not only a researcher but also a father of two children with HSP. What do you personally hope to be able to tell your children, and other people living with HSP, ten years from now that you cannot promise them today?

To end on a personal and human note, giving Gerald room to talk about hope, realism and what motivates him.

<p>LORI RENNA LINTON</p> <p>PATIENT ADVOCACY AND THE POTATO PANTS CHALLENGE</p> <p>14.00 TILL 14.15 PM</p>

INTRODUCTION

Our next guest is Lori, a passionate patient advocate dedicated to improving the lives of people living with rare neurological diseases. Through her work with the European Reference Network for Rare Neurological Diseases (ERN-RND), Lori helps ensure that patients' voices and experiences are heard and translated into better care and support.

She is involved in initiatives that help patients understand their diagnosis, navigate their journey and find the right information and support. But Lori also has a playful side, which brings us to something rather unexpected: the Potato Pants Challenge! Lori, welcome! It's wonderful to have you with us. Let's start by talking about your work and the difference you hope to make.

PERSONAL MOTIVATION

Lori, you dedicate a great deal of time and energy to advocating for people living with rare neurological diseases. What motivates you personally to do this work, and what gives you the greatest sense of fulfilment in your role as a patient advocate?

THE PATIENT'S VOICE

As a member of the European Patient Advocacy Group for ERN-RND, you help bring the patient perspective into healthcare and research.

Why is it so important that patients and their families have a voice in decisions about their care, and what can healthcare professionals and researchers learn from listening more closely to their experiences?

PATIENT JOURNEYS AND SUPPORT

You have been involved in developing Patient Journeys for people affected by rare neurological diseases, as well as a support package for newly diagnosed patients. Receiving a diagnosis can be overwhelming. How will these initiatives help patients and their families understand their condition, find reliable information, connect with patient organisations and access specialist care?

THE FUTURE OF PATIENT ADVOCACY

Looking at the bigger picture, what do you believe still needs to change to improve the lives of people living with rare neurological diseases? Where do you see the greatest opportunities for patient advocates to make a lasting impact in the coming years?

THE POTATO PANTS CHALLENGE

Lori, we've heard about your important work in patient advocacy, but there's also a more playful side to your story: the Potato Pants Challenge! Could you tell us what the Potato Pants Challenge is and how the idea first came about during a hike with your daughter in Klosterneuburg in 2014? And what can an unexpected, fun idea like this bring to people who come together and share an experience?

**NORMA PRUITT
THE SPASTIC PARAPLEGIA FOUNDATION
OCTOBER 17 AT 2.15 PM DUTCH TIME
7.15 AM US CENTRAL TIME ONLINE CONTACT USA**

INTRODUCTION

Our next guest is Norma Pruitt, Executive Director of the Spastic Paraplegia Foundation a U.S.-based nonprofit organization dedicated to supporting individuals and families affected by two rare neurological conditions: Hereditary Spastic Paraplegia (HSP) and Primary Lateral Sclerosis (PLS).

The Foundation works to fund medical research, raise awareness, provide reliable information, and connect patients and families with support and resources. Its ultimate vision is a future in which everyone affected by HSP or PLS can be diagnosed, treated, and cured.

As Executive Director, Norma helps advance this mission and strengthen the community around these often-overlooked conditions. Today, we'll talk with her about the Foundation's work, the challenges faced by people living with HSP and PLS, and the hope that research and greater awareness can bring.

Could you briefly tell us about your organization and its main goals for people living with HSP and PLS?

How large is the community of people with HSP and PLS that you reach in the United States, and do you have an estimate of how many patients there are?

How do you bring patients, families, researchers, and healthcare professionals together and create a sense of connection within the community?

In what ways do you support and guide patients and their families in practice?

How is your organization funded? How do you raise funds, and what role do donors and fundraising play in your work?

How are the funds you raise allocated? How do you communicate to your donors and community how their contributions are being used?

How do you decide which scientific research projects to fund? What criteria are most important in making those decisions?

What does collaboration with researchers, hospitals, and other organizations look like? And where do you see opportunities to strengthen these collaborations, particularly on an international level?

HSP and PLS know no borders. What can organizations, patient associations, researchers, and patients from different countries learn from one another? And how can we create stronger connections and collaboration within the global HSP and PLS community?

Looking from Amsterdam to the United States and the rest of the world, what is the most important message you would like to share today with people living with HSP and PLS, their families, researchers, and organizations? And what can we do together to make sure that no one feels alone in this journey?

<p>DOMINIKA DANEBJER AND MARINA ZAPPAOLI EURO HSP – WORLD HSP DAY 14.45 TOT EN MET 15.00 PM</p>
--

INTRODUCTION

Our final guests are Dominika Danebjer and Marina Zapparoli-Manzoni, representing Euro-HSP, the European federation of HSP patient organizations.

Dominika is the secretary of Euro-HSP and is committed to connecting people affected by HSP, sharing information, and strengthening collaboration between patient organizations. Marina has also been actively involved in Euro-HSP for many years and is currently the president of the federation. As a mother of a child with HSP, she is personally committed to improving treatments and creating better prospects for patients and their families.

Together, they work to give people living with HSP across Europe a stronger voice and to strengthen collaboration between patients, doctors, and researchers.

The congress programme

Could you give our viewers an overview of the HSP congress? What does the programme look like, which topics are at the heart of the discussions, and what happens during a meeting like this?

Who is taking part?

Who will be attending the congress? Does it bring together patients and their representatives, doctors, researchers, and other stakeholders? And what can each group contribute through its own experience and expertise?

Why is dialogue so important?

Why is it particularly important for a rare condition like HSP that patients, doctors, researchers, and patient organisations keep talking to one another? What can be achieved by sharing knowledge and experiences more effectively?

The hoped-for outcome on Sunday at 1 p.m.

When you leave the congress on Sunday at 1 p.m., what do you hope will have been achieved? What concrete agreements, insights, or next steps would make you feel that this congress has truly made a difference?

What do you hope this will mean for patients and doctors?

What changes do you hope patients will ultimately experience as a result of this collaboration? And what would you like doctors and other healthcare professionals to understand better or do differently? What can patients and others involved do themselves to help bring about that change?

CLOSING – CALL TO ACTION

Finally, what can our viewers do today to help raise awareness, improve care, and support research into HSP?

We encourage everyone to visit the www.worldhspday.com and www.life4hsp.com website, learn more about the condition, and share information with others. And above all, don't wait for someone else to take action. Start your own initiative, raise awareness of HSP among doctors, healthcare professionals, and policymakers, and connect with other patients and patient organizations.

Because the more we work together and the more we make our voices heard, the greater the chance that HSP will receive the attention it deserves.