

Пресимптоматична БХ

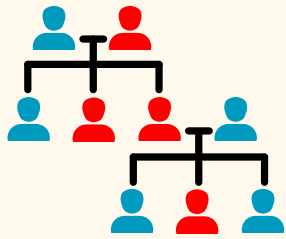
Първи симптоми

Диагноза

Терапия

Проследяване

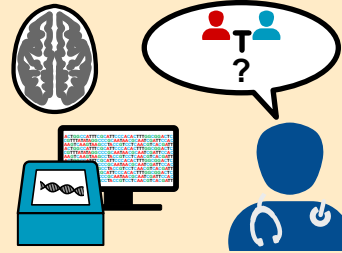
Клиника



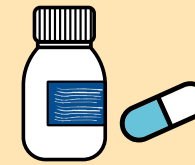
Повечето хора с БХ често преживяват как техни близки роднини развиват БХ



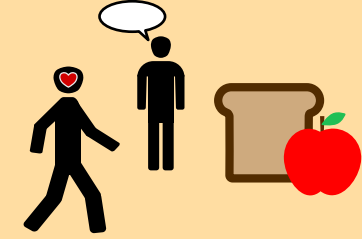
Дискретни и неспецифични в началото, симптомите попадат в 3 категории: моторни, когнитивни и поведенчески.



Потвърждаване на клиничната диагноза с генетичен тест. Налага се генетично консултиране.



Няма повлияваща заболяването терапия. Симптоматична терапия за поддържане на функционирането и КНЖ.

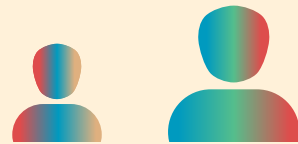


Физическа активност, психологическо благополучие и храненето поддържат функционирането и автономията.

Предизвикателства



Страх от отключване на заболяването води до игнориране на симптомите.

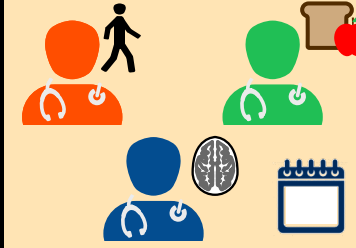


Детство Възраст > 30

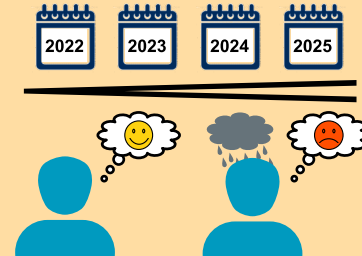
Различия в настъпването на заболяването и в първите симптоми варират и водят до забавяне в диагностицирането.



Комплексността на симптомите води често до поставяне на грешна диагноза.

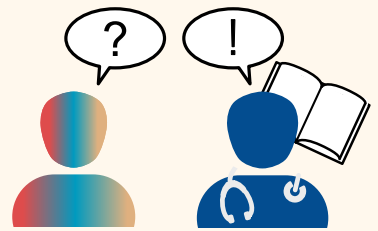


БХ се нуждае от мултидисциплинарен и холистичен подход. Нужна е дългосрочна перспектива.



Напредъка на заболяването води до затруднения в адаптирането.

Цели



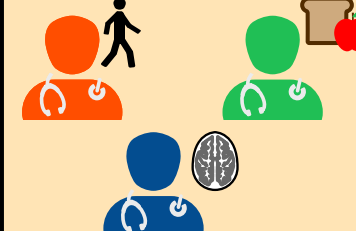
Обучение на медиците относно пресимптоматичната фаза на БХ.



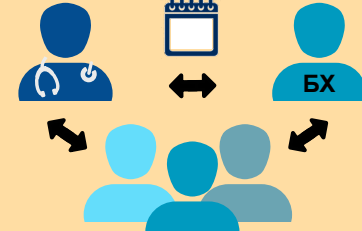
Обучаване на семействата как да се справят и да търсят подкрепа.



Точно и бързо диагностициране. Добро проследяване. Мрежи за подкрепа на пациентите.



Установяване на мултидисциплинарни екипи.



Изграждане на взаимоотношения базирани на доверието между пациентите, семействата и медиците.



БХ Болест на Хънтингтън

Моля, имайте предвид, че специфичните термини (напр. услуги за домашни грижи, общ лекар, физиотерапия) не включват едни и същи услуги във всички страни от ЕС и може да се различават в отделните страни. Групите за застъпничество на пациентите често могат да предоставят подкрепа и ресурси за пациентите и семействата.

Отказ от отговорност

ERN-RND изрично се отказва от всякакви гаранции за продаваемост или годност за конкретна употреба или цел. ERN-RND не поема отговорност за каквито и да било наранявания или щети на лица или имущество, произтичащи от или свързани с използването на тази информация, или за каквито и да било грешки или пропуски.

Обновена на януари 2022



European Reference Network

for rare or low prevalence complex diseases

Network
Neurological Diseases
(ERN-RND)



Съфинансирано от Европейския съюз