

1 - Pré-manifestação da DH

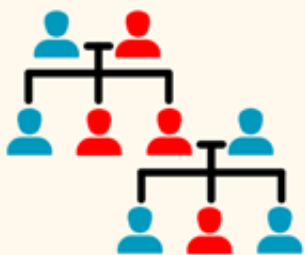
2 - Primeiros sintomas

3 - Diagnóstico

4 - Tratamento

5 - Monitorização

Clinica



A maioria das pessoas com doença de Huntington (DH) têm vários familiares próximos que desenvolvem a doença.



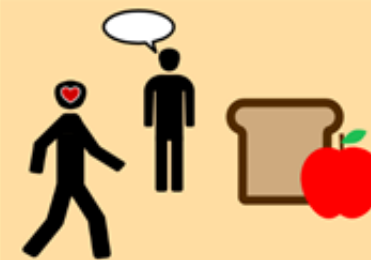
Os primeiros sintomas ligeiros e não específicos dividem-se em 3 categorias: motores, cognitivos e comportamentais.



Confirmar o diagnóstico clínico com testes genéticos. O aconselhamento genético é essencial.



Não há tratamento que modifique a doença. Os sintomas são geridos e tratados para manter a funcionalidade e a qualidade de vida.



A atividade física, o bem-estar psicológico e a nutrição mantêm a funcionalidade e a autonomia.

Desafios



O medo do aparecimento da doença leva a ignorar os sintomas.



Infância > 30 anos

Os diferentes inícios da doença e os primeiros sintomas levam a um atraso no diagnóstico.



A complexidade dos sintomas leva a erros de diagnóstico frequentes.

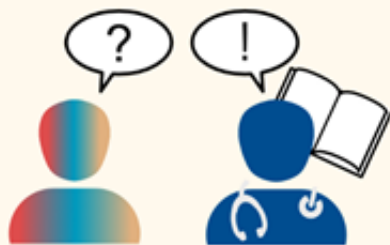


A DH requer uma abordagem multidisciplinar e holística. É essencial uma perspetiva a longo prazo.



A progressão da doença leva à dificuldade de adaptação.

Objetivos



Educar os médicos sobre a DH pré-manifestada.



Educar as famílias sobre a melhor forma de lidar com a situação e procurar apoio.



Diagnóstico exato e rápido. Bom processo de acompanhamento. Rede de apoio aos doentes.



Criar equipas multidisciplinares.



Criar relações de confiança entre os pacientes, as famílias e os médicos.



DH Doença de Huntington

Por favor, tenha em atenção que os termos específicos (por exemplo, serviços de cuidados ao domicílio, médico de clínica geral/ médico de família, fisioterapia) não incluem os mesmos serviços em todos os países da UE e podem diferir de país para país. Os grupos de apoio aos doentes podem fornecer, frequentemente, apoio e recursos aos doentes e às famílias.

Declaração de exoneração de responsabilidade

A ERN-RND renuncia especificamente a quaisquer garantias de comercialização ou de adequação a uma utilização ou objetivo específicos. A ERN-RND não assume qualquer responsabilidade por quaisquer lesões ou danos a pessoas ou bens decorrentes ou relacionados com a utilização desta informação ou por quaisquer erros ou omissões.



Cofinanciado pela
União Europeia



European
Reference
Network

for rare or low prevalence
complex diseases

Network
Neurological Diseases
(ERN-RND)