


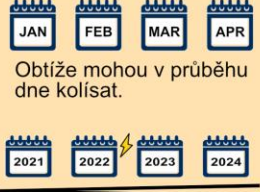




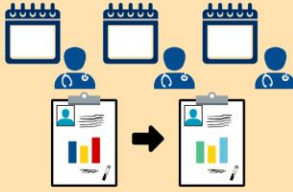










	První příznaky	Diagnóza	Léčba	Sledování	
Onemocnění	 <p>Dětství 30-50 let</p> <p>Rané příznaky jsou často nespecifické.</p>	 <p>Více než 90 podtypů. Pacienti jsou často vedeni pod chybnou diagnózou.</p>	 <p>Další možné příznaky: únava, problémy s močením, bolest, deprese, křeče, problémy s myšlením nebo pamětí.</p>	 <p>Obtíže mohou v průběhu dne kolísat.</p> <p>Příznaky postupují pomalu. Časem se mohou objevovat nové obtíže.</p>	 <p>Porozumění a přijetí života s HSP.</p>
Klinika	 <p>Mezi rané příznaky HSP patří problémy s rovnováhou a zakopávání.</p>	 <p>Klinická diagnóza je stanovena po vyloučení jiných onemocnění.</p>	 <p>Genetické vyšetření může být neprůkazné.</p>	 <p>Pravidelné kontroly. Individuální plán se průběžně mění dle progresu onemocnění.</p>	 <p>Je třeba plánovat: rodičovství, změny v práci, úpravy domácnosti.</p>
Výzvy	 <p>Povědomí o HSP je mezi zdravotníky nízké.</p>	 <ul style="list-style-type: none"> - Zvýšení spolehlivosti diagnózy. - Odeslání pacientů s HSP k různým specialistům. - Povědomí o všech aspektech HSP a jejich předvídaní. 	 <p>Některé příznaky HSP lze ovlivnit léky, avšak příčina onemocnění je neléčitelná. Je třeba další výzkum a klinické studie.</p>	 <p>Ne všichni lidé s HSP chtějí budoucnost plánovat. Je třeba individuální podpora.</p>	
Cíle	 <ul style="list-style-type: none"> - Lékaři by měli umět diagnostikovat HSP a vědět, ke kterým odborníkům pacienty odeslat - Podpora osob s HSP po stanovení diagnózy, včetně fyzioterapie a protahování. - Poskytování informací o HSP a možnostech léčby. 	 <p>Motivování lidí s HSP, aby dodržovali režim s dostatkem fyzické aktivity. Nejlepší možná kvalita života.</p>	 <p>Poskytnutí informací o podpůrných sítích.</p>		

HSP Hereditární Spastické Paraplegie

Upozorňujeme, že specifické pojmy (např. služby domácí péče, všeobecný lékař, fyzioterapie) nezahrnují stejné služby ve všech zemích EU a mohou se v jednotlivých zemích lišit. Skupiny na podporu pacientů mohou často poskytovat podporu a zdroje pro pacienty a jejich rodiny.

Odmítnutí odpovědnosti

Společnost ERN-RND výslovně odmítá jakékoli záruky prodejnosti nebo vhodnosti pro konkrétní použití nebo účel. Společnost ERN-RND nenesie žádnou odpovědnost za jakékoli zranění nebo škody na osobách nebo majetku, které vzniknou v důsledku nebo v souvislosti s použitím těchto informací, ani za jakékoli chyby nebo opomenutí.

Aktualizováno dne November 2022.

