

# Første Symptomer

# Diagnose

# Behandling

# Opfølgning

## HSP Hereditære Spastiske Paraplegier

Bemærk, at specifikke termer (f.eks. hjemmepleje, praktiserende læge, fysioterapi) ikke omfatter de samme ydelser i alle EU-lande og kan variere fra land til land. Patientforeninger kan ofte tilbyde støtte og ressourcer til patienter og familier.

### Ansvarsfraskrivelse

ERN-RND fraskriver sig specifikt enhver garanti for salgbarhed eller egnethed til en bestemt brug eller et bestemt formål. ERN-RND påtager sig intet ansvar for skader på personer eller ejendom, der opstår som følge af eller i forbindelse med brug af disse oplysninger eller for eventuelle fejl eller udeladelser.

Opdateret i november 2022.



**European Reference Network**  
for rare or low prevalence complex diseases

Network  
Neurological Diseases  
(ERN-RND)

Medfinansieret af Den Europæiske Union

SYGDOM

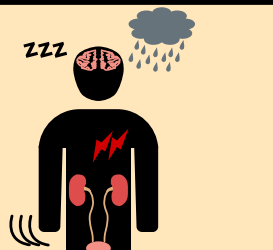


Barndom Alder 30-50

Tidlige symptomer er ofte uspecifikke.



90+ forskellige typer. Fejldiagnosticering sker ofte.



Typiske symptomer: fatigue, vandladnings problemer, smerter, depression, spasmer, kognitive problemer.



Dag til dag variationer i sygdommens påvirkning.

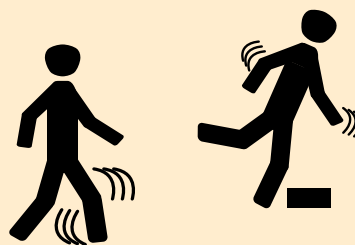


Langsom udvikling af symptomer. Nye symptomer kan opstå.

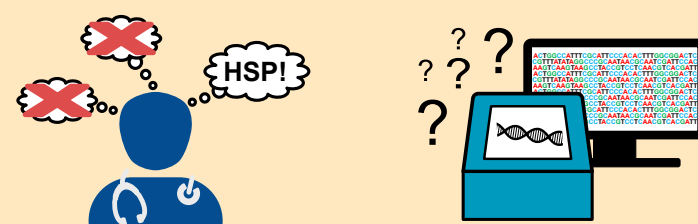


Forståelse af at leve med HSP.

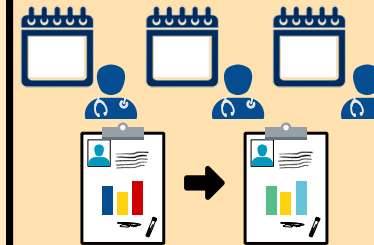
KLINISK



Tidlige symptomer hos personer med HSP kan være balanceproblemer og øget faldtendens.



Klinisk diagnose ved genetisk udredning, og udelukkelse af andre symptomer er ikke altid fyldestgørende.



Regelmæssig opfølgning, og justering af behandling efter progression.

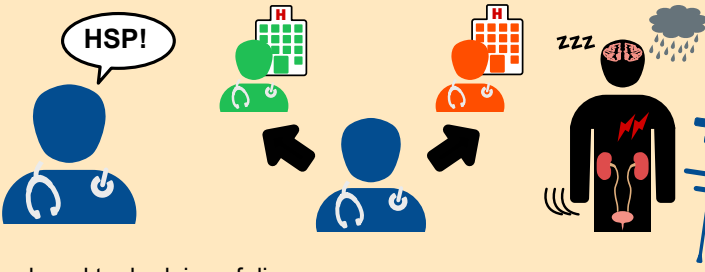


Overvejelser: arvegang, karriereskift, boligændringer.

UDFORDRINGER



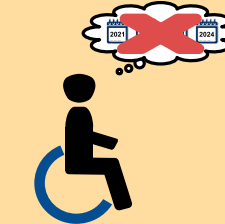
Kendskab til HSP er generelt mangelfuldt blandt fagligt personale.



- korrekt udredning af diagnose
- Henvisning af personer med HSP til specialiserede enheder.
- Oplysning og udbredelse af kendskab til HSP.

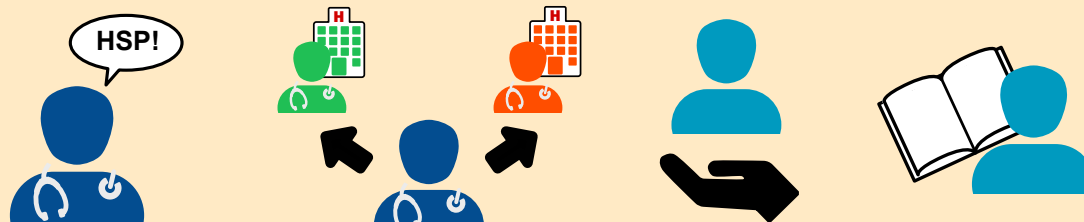


Ingen behandling for HSP, der er kun symptomatisk behandling. Forskning og kliniske forsøg er nødvendige.



Ikke alle med HSP ønsker at planlægge fremtiden. Behov for individual støtte.

MÅL



- Klinikere bør være i stand til at stille diagnosen HSP og kende til eksperter hvor personer med HSP kan henvises til.
- Støtte til personer med HSP efter diagnose, inklusive fysioterapi og udstrækning.
- Tilbyde personer med HSP-information og oplyse om behandlingsmuligheder.



Personer med HSP bør opfordres til at vedligeholde fysisk aktivitet. Livskvalitet er et vigtigt fokusområde.



Oplyse om muligheder for støttenetværk og patientforening.