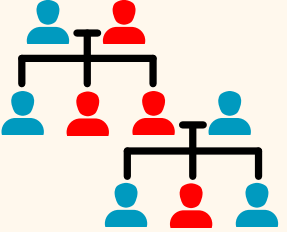

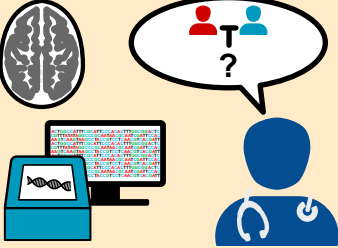

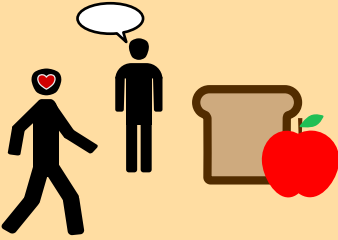
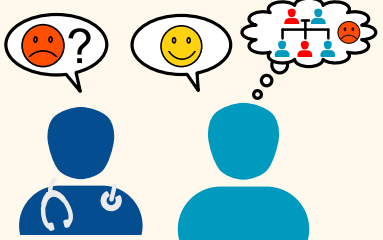
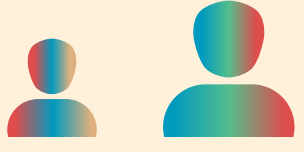


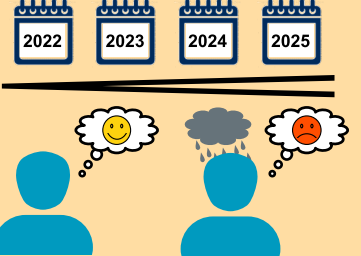
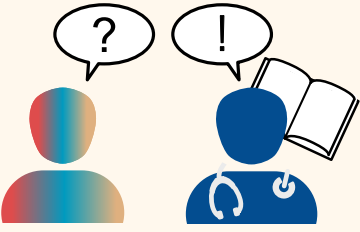


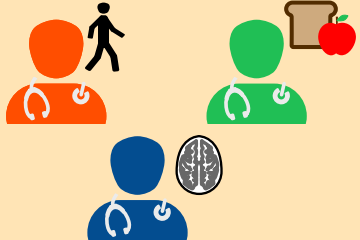
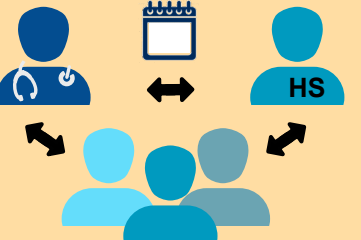


	Præmanifest HS	De første symptomer	Diagnose	Behandling	Tilsyn
Klinik	 <p>De fleste mennesker med HS oplever, at flere nære slægtninge udvikler HS.</p>	 <p>De første subtile og uspecifikke symptomer falder i 3 kategorier: motoriske, kognitive og adfærdsmæssige.</p>	 <p>Bekræft den kliniske diagnose med genetisk testning. Genetisk rådgivning er afgørende.</p>	 <p>Ingen sygdomsmodificerende behandling. Symptomerne håndteres og behandles for at opretholde funktionalitet og livskvalitet.</p>	 <p>Fysisk aktivitet, psykologisk velvære og ernæring opretholder funktion og autonomi.</p>
Udfordringer	 <p>Frygt for sygdomsudbrud fører til ignorering af symptomer.</p>	 <p>Forskelle i sygdomsdebut og første symptomer varierer og fører til forsinkelse af diagnosen.</p>	 <p>Komplekse symptomer fører til hyppige fejl diagnoser.</p>	 <p>HS kræver en multidisciplinær og holistisk tilgang. Et langsigtet perspektiv er afgørende.</p>	 <p>Sygdomsprogression fører til kamp for at tilpasse sig.</p>
Mål	 <p>Uddan klinikere i præmanifest HS.</p>	 <p>Undervis familierne i, hvordan de bedst håndterer situationen og søger støtte.</p>	 <p>Præcis og hurtig diagnose. God opfølgingsproces. Støttenetværk for patienter</p>	 <p>Etablering af tværfaglige teams.</p>	 <p>Opbygge tillidsfulde relationer mellem patienter, familier og klinikere.</p>



HS = Huntingtons Sygdom

Bemærk, at specifikke begreber (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 ansvar for brug til salg eller egnethed til bestemt brug eller 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 januar 2022.



Medfinansieret af
Den Europæiske Union



European
Reference
Network

for rare or low prevalence
complex diseases

Network
Neurological Diseases
(ERN-RND)