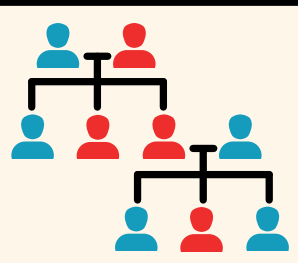

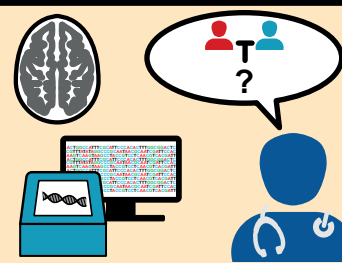

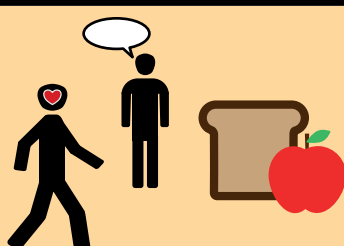



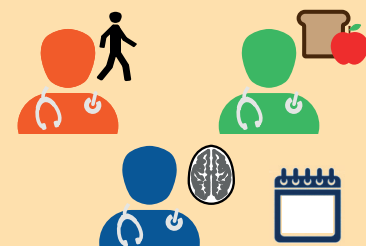
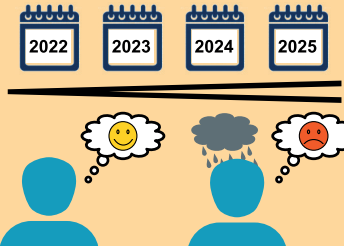
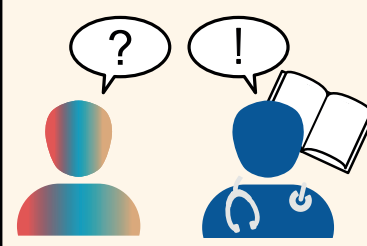


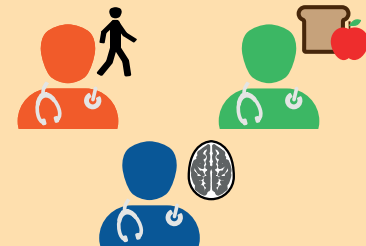
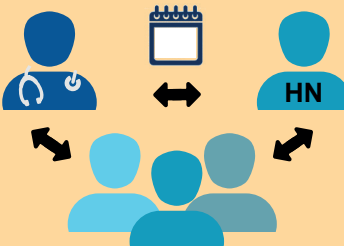


	Premanifestační HN	První příznaky	Diagnostika	Léčba	Monitorování
Klinika	 <p>Většinou se HN vyskytuje u několika blízkých příbuzných.</p>	 <p>Mírné a nespecifické první příznaky spadají do tří kategorií: motorické, kognitivní a behaviorální.</p>	 <p>Potvrzení klinické diagnózy pomocí genetického testování. Genetické poradenství je nezbytné.</p>	 <p>Neexistuje léčba modifikující onemocnění. Symptomy jsou řízeny a léčeny tak, aby byly zachovány tělesné i mentální funkce a kvalita života.</p>	 <p>Fyzická aktivita, psychická pohoda a výživa udržují tělesné i mentální funkce a samostatnost.</p>
Výzvy	 <p>Strach z nástupu nemoci vede k ignorování příznaků.</p>	 <p>Rozdíly v začátku onemocnění a prvních příznacích se liší a vedou k opožděné diagnóze.</p>	 <p>Složitost příznaků vede k častým chybným diagnózám.</p>	 <p>HN vyžaduje multidisciplinární a holistický přístup. Dlouhodobá výhledový plán péče je nezbytná.</p>	 <p>Progrese onemocnění vede k obtížím s přizpůsobivostí.</p>
Cíle	 <p>Vzdělávání lékařů v oblasti premanifestační HN.</p>	 <p>Poučte rodiny o tom, jak se nejlépe vyrovnat se situací a kde hledat podporu.</p>	 <p>Přesná a rychlá diagnostika. Správný následný proces. Podpůrná síť pro pacienty.</p>	 <p>Vytvoření multidisciplinárních týmů.</p>	 <p>Budování důvěryhodných vztahů mezi pacienty, rodinami a lékaři.</p>



HN Huntingtonova nemoc

Upozorňujeme, že specifické pojmy (např. služby domácí péče, všeobecný lékař, fyzioterapie) nezahnují 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 nenesе 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 v lednu 2022.



European Reference Network

for rare or low prevalence complex diseases

Network
Neurological Diseases
(ERN-RND)



Spolufinancováno
Evropskou unií