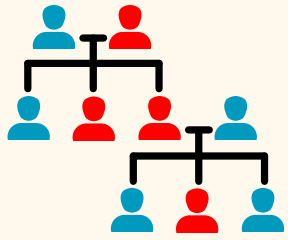


Κλινική Εικόνα

Πρόδρομο στάδιο HD



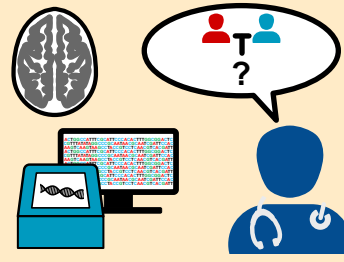
Τα περισσότερα άτομα με HD θα έχουν στενό συγγενικό τους πρόσωπο που θα πάσχει από HD.

Αρχικά συμπτώματα



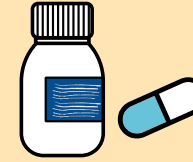
Ήπια και μη ειδικά αρχικά συμπτώματα χωρίζονται σε τρεις κατηγορίες: κινητικά, νοητικά, και αλλαγές συμπεριφοράς.

Διάγνωση



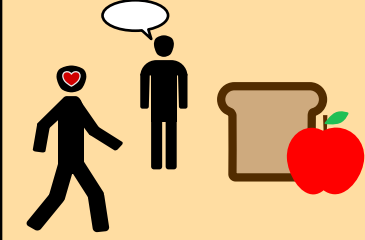
Επιβεβαίωση της κλινικής διάγνωσης με τη χρήση γενετικών εξετάσεων. Η γενετική συμβουλή είναι απαραίτητη.

Θεραπεία



Μη διαθέσιμη νοσοτροποποιητική θεραπεία. Αντιμέτωπιση των συμπτωμάτων με στόχο τη διατήρηση της λειτουργικότητας και της ποιότητας ζωής του ασθενούς.

Παρακολούθηση



Διατήρηση της λειτουργικότητας και της αυτονομίας του ασθενούς μέσω φυσικής άσκησης, ψυχικής ευημερίας και διατροφής.

Προκλήσεις



Ο φόβος έναρξης της ασθένειας οδηγεί συχνά στην αγνόηση των συμπτωμάτων της HD.

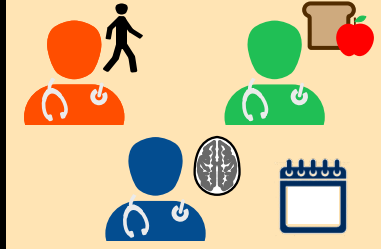


Παιδική ηλικία Ηλικία > 30

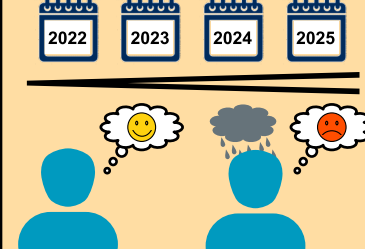
Διαφορές στην έναρξη και στα αρχικά συμπτώματα της νόσου οδηγούν σε καθυστέρηση της διάγνωσης.



Η περιπλοκότητα των συμπτωμάτων μπορεί να οδηγήσει στη λανθασμένη διάγνωση.

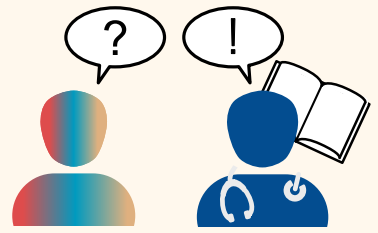


Η HD χρειάζεται μια διεπιστημονική και ολιστική προσέγγιση με μακροπρόθεσμη προοπτική.



Η εξέλιξη της ασθένειας καθιστά δύσκολη την προσαρμογή στις αυξανόμενες προκλήσεις.

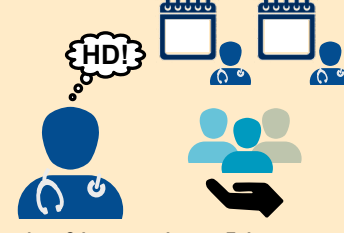
Στόχοι



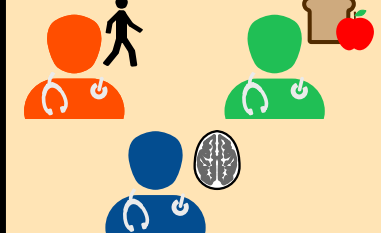
Ενημέρωση ιατρών σχετικά με το πρόδρομο στάδιο της HD.



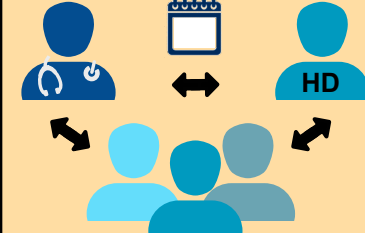
Εκπαίδευση οικογενειών στο πως να ανταπεξέλθουν καλύτερα και στην αναζήτηση υποστήριξης.



Ακριβής και γρήγορη διάγνωση. Αποτελεσματική παρακολούθηση. Υποστηρικτικό δίκτυο για τους ασθενείς.



Σύσταση διεπιστημονικών ομάδων.



Δημιουργία σχέσεων εμπιστοσύνης μεταξύ ασθενών, οικογενειών και ιατρικού προσωπικού.



HD Νόσος του Huntington

Παρακαλείσθε να λάβετε υπόψη ότι συγκεκριμένοι όροι (π.χ. υπηρεσίες κατ' οίκον φροντίδας, γενικός ιατρός, φυσικοθεραπεία) δεν περιλαμβάνουν τις ίδιες υπηρεσίες σε όλες τις χώρες της ΕΕ και ενδέχεται να διαφέρουν από χώρα σε χώρα. Οι σύλλογοι στήριξης ασθενών μπορούν συχνά να παρέχουν υποστήριξη και πόρους για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους.

Αποποίηση ευθύνης

Το δίκτυο ERN-RND αποποιείται ρητά κάθε εγγύηση εμπορευσιμότητας ή καταλληλότητας για συγκεκριμένη χρήση ή σκοπό. Το δίκτυο ERN-RND δεν αναλαμβάνει καμία ευθύνη για οποιαδήποτε βλάβη ή ζημία σε πρόσωπα ή περιουσία που προκύπτει από ή σχετίζεται με οποιαδήποτε χρήση των πληροφοριών αυτών ή για τυχόν λάθη ή παραλείψεις.

Ενημερώθηκε τον Ιανουάριο 2022.



European Reference Network

for rare or low prevalence complex diseases

Network Neurological Diseases (ERN-RND)

Με τη συγχρηματοδότηση της Ευρωπαϊκής Ένωσης