

Ensimmäiset oireet

Diagnosi

Hoito

Seuranta

SPG Spastinen Paraplegiasairaus

Huomaa, että tietyt termit (esim. koti hoidon, yleislääkärin tai fysioterapian palvelut) eivät ole yhteneväisiä kaikissa EU-maissa ja palvelut saattavat vaihdella maittain. Potilasyhdistykset ja edunvalvontajärjestöt voivat usein tarjota tukea ja resursseja potilaille ja perheille

Vastuuvapauslauseke

ERN-RND nimenomaisesti kieltäytyy kaikista takuista, jotka koskevat myyntikelpoisuutta tai soveltuvuutta tiettyyn käyttöön tai tarkoitukseen. ERN-RND ei ota vastuuta mistään henkilövahingosta tai omaisuusvahingosta, joka aiheutuu tai liittyy näiden tietojen käyttöön, eikä mistään virheistä tai puutteista.

Päivitetty marraskuussa 2022.

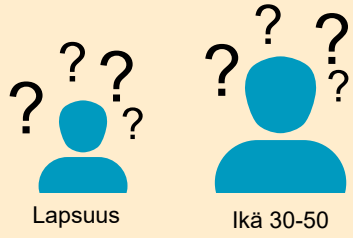


European Reference Network
for rare or low prevalence complex diseases

Network
Neurological Diseases (ERN-RND)

Medfinansieret af Den Europæiske Union

TAUTI



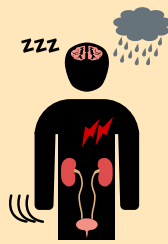
Lapsuus

Ikä 30-50

Varhaiset oireet ovat usein epäspesifisiä.



Yli 90 eri tautityyppiä. Väärät diagnosit ovat yleisiä.



Mahdolliset liittännäisoreet: väsymys, virtsa-amisongelmat, kipu, masennus, kouristukset, kognitiiviset ongelmat.



Oireiden vaikutusten päivittäinen vaihtelu.

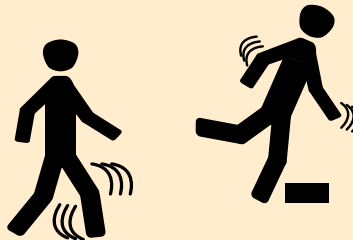


Oireiden hidas eteneminen. Uusia oireita voi kehittyä.



Ymmärtää, miten hyväksyä elämä SPG:n kanssa.

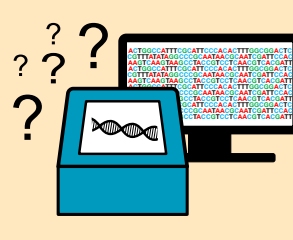
KLINIKKA



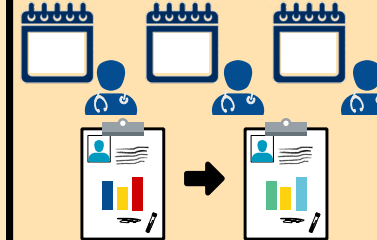
SPG:tä sairastavien varhaisia oireita voivat olla tasapaino-ongelmat ja kompastumiset.



Kliininen diagnosi muiden sairauksien poissulkemisen jälkeen.



Geneettinen diagnosi voi olla epäselvä.



Säännöllinen seuranta. Henkilökohtainen suunnitelma muuttuu ajan kanssa etenemisen myötä.

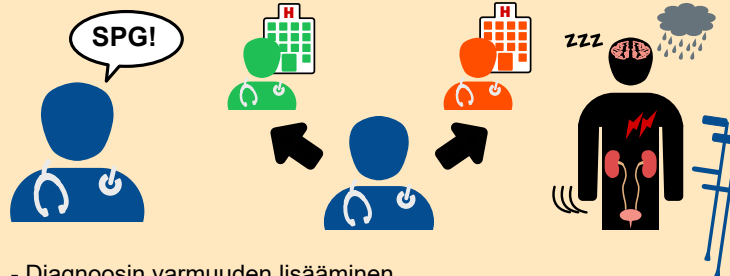


Suunnitelma, jossa otetaan huomioon: tulevat sukupolvet, muutokset työssä, muutokset kotona.

HAASTEET



Monien terveydenhuollon ammattilaisten tietämys PSP:stä on vähäistä.



- Diagnosin varmuuden lisääminen
- SPG:tä sairastavien ihmisten ohjaaminen eri asiantuntijakeskuksiin.
- Kaikkien SPG-näkökohtien tiedostaminen ja ennakointi.

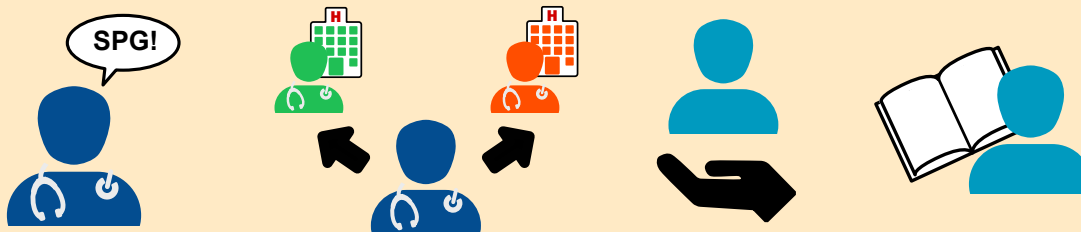


SPG:hen ei ole parannuskeinoa. Saatavilla on vain oireenmukaista hoitoa. Tutkimuksia ja kliinisiä kokeita tarvitaan.



Kaikki SPG-ihmiset eivät halua ennakoida tulevaa. Henkilökohtaisen tuen tarve.

TAVOITTEET



- Lääkäreiden tulisi pystyä diagnosoimaan SPG ja tietää asiantuntijoita, joille voi ohjata SPG:tä sairastavia henkilöitä.
- Tuki SPG:tä sairastaville diagnosin jälkeen, mukaan lukien fysioterapia ja venyttely.
- SPG:tä sairastaville ihmisille annetaan tietoa ja hoitovaihtoehtoja.



Huolehdi että SPG:tä sairastavat ihmiset pitävät yllä liikuntarutiineja. Paras mahdollinen elämänlaatu.



Tietojen antaminen tukiverkostoista, nykyisestä tutkimustyöstä, potilasrekistereistä.