

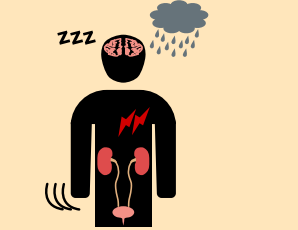



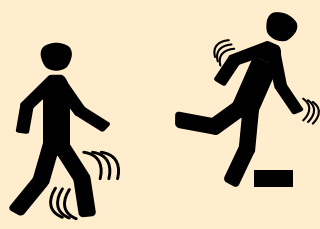

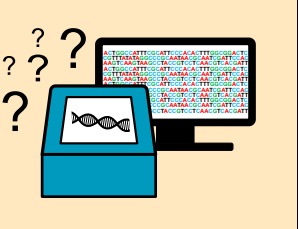
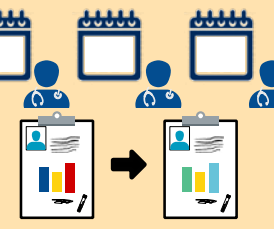
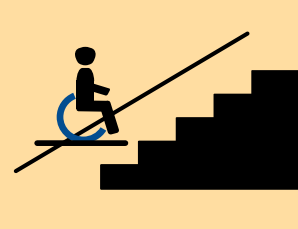


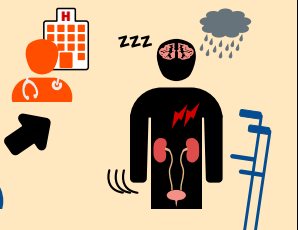






	Első tünetek	Diagnózis	Kezelés	Ellenőrzés	
Betegség	 <p>Gyermekkor 30-50 éves kor.</p> <p>A korai tünetek gyakran nem specifikusak.</p>	 <p>90+ különböző betegségtípus. Gyakori a téves diagnózis</p>	 <p>Lehetséges tünetek: fáradtság, vizelési problémák, fájdalom, depresszió, görcsök, kognitív problémák.</p>	 <p>A tünetek hatásainak napról-napra történő változása.</p>  <p>A tünetek lassú lefolyása. Új tünetek alakulhatnak ki.</p>	 <p>Értsd meg, hogyan fogadd el az életet HSP-vel.</p>
Klinikum	 <p>A HSP-ben szenvedők korai tünetei közé tartozhatnak az egyensúlyzavarok és a botlás.</p>	 <p>Klinikai diagnózis más állapotok kizárása után.</p>	 <p>A genetikai diagnózis nem feltétlenül egyértelmű.</p>	 <p>Rendszeres nyomon követés. A személyre szabott terv az idő előrehaladtával változik.</p>	 <p>Tervezd meg, hogy figyelembe vedd: jövő generációk, munkahelyi változások, otthoni módosítások.</p>
Kihívások	 <p>A HSP-vel kapcsolatos ismeretek sok egészségügyi szakember körében alacsonyak.</p>	 <p>- A diagnózis bizonyosságának növelése - A HSP-ben szenvedő emberek szakértői központokba irányítása - Az összes HSP aspektus tudatosítása és előrejelzése</p>	 <p>A HSP-re csak tüneti kezelés áll rendelkezésre. Kutatásra és klinikai vizsgálatokra van szükség.</p>	 <p>Nem minden HSP-s ember akar tervezni. Személyre szabott támogatásra van szükség.</p>	
Célok	 <p>- A klinikusoknak fel kell ismerniük a HSP-t, és ismerniük kell a szakértőket - Támogatás a HSP-vel élők számára a diagnózis felállítása után - A HSP-vel élők tájékoztatása és a kezelési lehetőségek biztosítása, beleértve a fizioterápiát és a nyújtást is</p>	 <p>A HSP-vel élő embereket meg kell győzni, hogy maradjanak fizikailag aktívak, a jobb életminőség érdekében.</p>	 <p>Információk nyújtása a támogató hálózatokról, az aktuális kutatási munkáról, a betegnyilvántartásokról.</p>		

HSP Hereditær Spastic Paraplegia

Felhívjuk figyelmét, hogy az egyes kifejezések (pl. otthoni ápolási szolgáltatások, háziorvos, fizioterápia) nem minden uniós országban foglalják magukban ugyanazokat a szolgáltatásokat, és országonként eltérők lehetnek. A betegek érdekvédelmi csoportjai gyakran nyújthatnak támogatást és forrásokat a betegek és a családok számára.

Felelősségvállalási nyilatkozat
Az ERN-RND kifejezetten kizárja az eladhatóságra vagy a meghatározott célra való alkalmasságra vonatkozó garanciákat. Az ERN-RND nem vállal felelősséget az ezen információk használatából eredő vagy azzal kapcsolatos személyi vagy vagyoni sérülésekért vagy károkért, illetve az esetleges hibákért vagy kihagyásokért.

Frissítve november 2022.

