As Percursos do Doente são **sínteses info-gráficas** que visualizam as necessidades dos doentes no tratamento da sua doença rara.

Uma vez que as Percursos do Doente são concebidas a partir da perspetiva do doente, permitem aos médicos responder eficazmente às necessidades das pessoas com doenças raras.

Pode encontrar uma versão detalhada desto Percurso do Doente no nosso sítio Web.

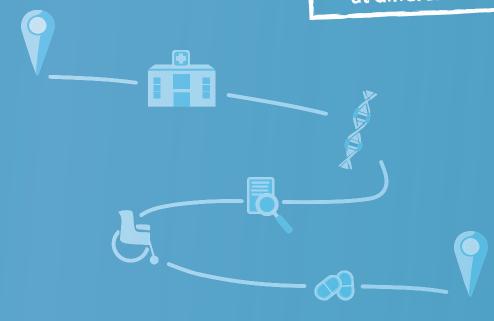
AMMES.		2 - Diagnostica		1 - Sulamenta	4- Montoriașăs
Dunnya		Diagnostico da XSP	Delamas ella materes	Normalmente, os sintomas progridem	A HEP pode major grandes mudanças na vida
	multi-reprofitors. Padem India'r			lentamente ao longo de vários anos e podem	professoral ou dominitios.
	difficultiales em ander ou comes,	A 167 é um guantir druva	Outros sintonos incluen	surgir moves sintemas ae longe de tempo. A	Em casa, as presses com HSP podem necessitar
	másculos das pemas rigidos ou	para multos tipos de doenços	Srequestemente problemas	warteglie questidana dos efectos dos cintomas	de indater rampas au contindos. Se necessitarem o
	difficultiales em controlar os	diferentes, Foram identificados	urindrius ou intestinate, dur,	pode ser mater de que a progressão anual da	uma cadesta de rodas, as casas de banho podem te
	maximentos das persas.	mais de 90 tipos, e este número	depreciba, faliga, espasmos e	HIP.	de ser adaptados, equipomento auxiliar pora
		aumenta todos os anos. Os	problemas de pele.		subs/desire escalar, equipamenta austiar para se
	Di sintomas podem começar em	diferentes tipos de HSP libro		A ficialização e/ou os allangamentos são	transferirem entre cadetras e para/da cama. Poder
	qualquer blade, mas a mator partie	diferentes padrões de	Os sintomas de tipos menos	importantes. Dependendo dos sintomas, estibo	Cambéro recescitar de modificações na corinha.
	das veses começam na infância ou	herediariedale, idades de	comuns de XSF podem incluir	disportives tradamentos para a espacicidade,	No trabalha, as pessoas podem não ser capaces
	em adultos entre os 30 e os 30 anos.	Inidia, sindamas e Lasas de	dificuldades de aprendicagem,	dur, problemus de besiga/intentinos e	de continuar a decempenhar as suas funções à
			problemas de fala/ audição/ visão,		medida que à HSP progràfe. Podern necessitar de
			demônia, ataka e envolumenta	As pessoas com YEP podem recession de	adoptisções que Des permitam continuar a
		O diagnostica incorreto #	da parte superior da corpo.	apudas à mobilidade que se alteram somo	trabalhar. Em última análtur, poderão ter de muda
		comum. A VEP less sido		Lengo.	de funções ou de savreta para manderem o seu
		incorretamente diagnosticada	Os fatores não refesionados		rendimenta.
		como paraficia sentintic.	com as HSP podem ser		
		endersor múltiple, atleste,	importantes (depresalis,		
		artitle, distrato musular,	tradementa, solidar, etc.), mas		
		outros tipos de doença do	multas ununs não são discutidos no		
		neurário motor e multas autras.			
		director.	médicas posteriores.		
Cinks	Conjunta de sintamas (incamilusivas)	 O diagnóstica climica de HIP y 	pode ser efetuado após a escludo de E primbert que o diagnóstico clima	Centile personalizada dos sistemas motores e sila materes	lcompanhamento personalizado
	Occidental our site				Assess de existeres alours solicies arros sans
	Transporter plantages em	erworks am sirte de louise, plus una erasonidos in ageitias da reletiva e de altone un deletid. O diagnicitas gendino da HEP mild disperior, mas os multiulos, polites em inoreclativos. Endose elisipas disperior, inches perioles Elevis para a residendo del tipor mila mondo de HEP, esperior, politeras en distribuidos del tipor mila mondo de HEP, esperior, politeras en distribuidos en en en encludade des teles sub en egapativo. Para de mental de la companio de HEP.		Encambridamenta das antissas cam HSP april	Special air recorder agunt passint grant pass Special passing of PSP our pass proper elabors
	process no initio des sues terrados			differentes centros essecutivados, de acordo	esentitios, a servida da sopresido da MIP num
	com YSP sile ander, treomer m'eu			com as suas recessibilities e sintomas.	indiction # 60% if you drawful poder responder a
	and terms of resultants. As proper				perguntas como "quando é que you precisar de um
	com YSP godern ter Sebua, dor.			O allama ferili de ser altercado ao boras do	sadros de redis?".
	profileman de besida ou mau humor			temps, à medida que a dirença propride e os.	
	e objects appropriate the superior			striumas se attenum.	Casamaanhamentarmadar é útil e deve haver
	striam or aprecionaries que passes del striamas de HSP.			Circumac or assessment.	uma adanta de servenduada des stanos de serido
			qualitum mutacilo recontrada estría	O beaut de mancabillos desendes dos	especialmente quando un sintomas musilam ao long
	Maneralias investas des	Prose non nover proces or que quesque musique reconstant estaya		sintamas materes e não materes específicos e	de tempo.
	sara confirmar ordinandiction A Ende		nasa a Pro- tos de 30-60% nos textes previstos Se-	sode incluir, assis austier sera desenduler	
	Europeia de Selectrola elaborou um	a demokritis session by al	fetuato, a processo é similes. Os	avalacia ortionida anni deformidales	Os stanos devender a asstole a adesto da
	Supprisma de disprésibili sara a	membros de Sandia devem moder aconselhamento. Podem ser		smandárias de columa e dos sess.	sersas com TSP, e esta deve ser casos de
	167. Nin Oyen en Interior	assession leader, areditivos.		· mages	compreseder como é oue a tomada de decindes.
	content/solvaby/2019/20/589-590-	properties and presents.		Executed our as proposition 187	sobre a todomento/então dos sintomos a sode
	Dismostic Floreshed HSP finel Ledf	Pode Naver unbreason du clima e los prentina com autos.		recession de aconselhamento cora controlar a	ataliar no futura.
			pencial.	dor, perir a fedura, methoriar o benventar e bilar	
				com a incontinéncia/urathola da	
				besign/intesting.	



PATIENT JOURNEY

Paraplegia Espastica Hereditaria

different needs at different times



Esto Percurso do Doente foi útil?

Ajude-nos a melhorar os Percursos dos Doentes e participe no nosso pequeno inquérito!



European Reference Network for Rare Neurological Diseases Coordinator: Dr. Holm Graessner University Hospital Tübingen

Centre for Rare Diseases Calwerstr. 7 | 72076 Tübingen | Germany www.ern-rnd.eu | info@ern-rnd.eu

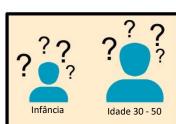


for rare or low prevalence complex diseases

Network Neurological Diseases (ERN-RND)







Os primeiros sintomas são frequentemente não específicos.



Mais de 90 tipos de doenças diferentes os erros de diagnóstico são comuns.



Possíveis sintomas: fadiga, problemas urinários, dor, depressão, espasmos, problemas cognitivos.









Variação diária dos efeitos dos sintomas.







Progressão lenta dos sintomas Podem surgir novos sintomas.



Compreender como aceitar a vida com HSP.



Declaração de exoneração de responsabilidade

doentes e às famílias.

HSP

A ERN-RND renuncia especificamente a quaisquer garantias de comercialização ou de adequação a uma utilização ou objetivo específicos. A ERN-RND não assume qualquer responsabilidade por quaisquer lesões ou danos a pessoas ou bens decorrentes ou relacionados com a utilização desta informação ou por quaisquer erros ou omissões.

Paraplegia Espastica Hereditaria

Por favor, tenha em atenção que os

termos específicos (por exemplo,

serviços de cuidados ao domicílio, médico de clínica geral/ médico de família, fisioterapia) não incluem

os mesmos serviços em todos os países da UE e podem diferir de

país para país. Os grupos de apoio

aos doentes podem fornecer, fre-

quentemente, apoio e recursos aos

Atualizado em novembro de 2022.



Os primeiros sintomas nas pessoas com HSP podem incluir problemas de equilíbrio e tropeçar.

Muitos profissionais de saúde têm

pouco conhecimento sobre as HSP.



Diagnóstico clínico após exclusão de outras doenças.

- Aumentar a certeza do diagnóstico



O diagnóstico genético pode ser inconclusivo.



personalizado muda ao longo do tempo com a progressão.



Não há cura para a HSP, apenas tratamento sintomático disponível É necessária investigação e ensaios clínicos.



Plano a considerar: gerações futuras;

mudanças no trabalho; modificações

Nem todas as pessoas com HSP querem planear. Necessidade de apoio personalizado.



em casa.







Consciencialização e previsão de todos os aspectos da HSP.

- Encaminhamento de pessoas com HSP para diferentes centros especializados





Fazer com que as pessoas com HSP mantenham uma rotina de atividade física Melhor qualidade de vida possível.



Fornecer informações sobre redes de apoio; trabalho de investigação atual; registos de doentes.

- Os médicos devem ser capazes de diagnosticar a HSP e saber a que especialistas encaminhar as pessoas com HSP
- Apoio às pessoas com HSP após o diagnóstico, incluindo fisioterapia e alongamentos
- Fornecer às pessoas com HSP informações e opções de tratamento.



European Reference Network

for rare or low prevalence complex diseases

Network Neurological Diseases (ERN-RND)

