

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

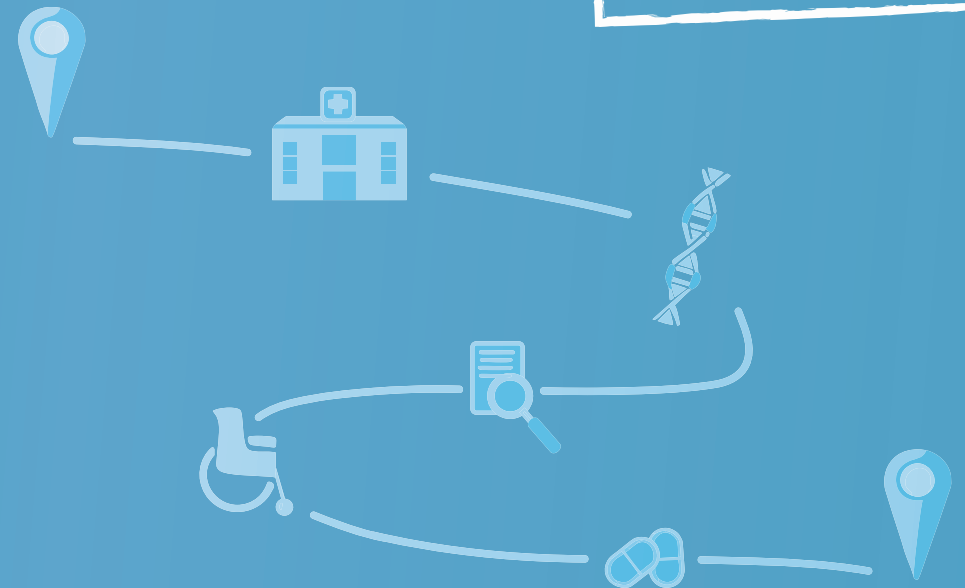
Uma vez que as Percursos do Doente são concebidas a partir **da perspetiva do doente**, permitem aos médicos responder **eficazmente às necessidades das pessoas** com doenças raras.

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

# PATIENT JOURNEY

## Paraplegia Espastica Hereditaria

different needs at different times



1. História	2. Diagnóstico	3. Tratamento	4. Acompanhamento
<p><b>1. História</b></p> <p>Os sintomas começam geralmente na infância, com fraqueza progressiva dos membros inferiores, dificuldade de andar, quedas recorrentes, alterações da marcha, gaito de abanico ou de passos largos, alterações da marcha ao caminhar ou alterações da postura.</p> <p>Os sintomas podem começar em qualquer idade, em ambos os sexos, com uma progressão lenta e insidiosa ou de forma mais aguda, com uma progressão mais rápida.</p>	<p><b>2. Diagnóstico</b></p> <p>Após a história clínica, o diagnóstico é confirmado através de exames de laboratório, incluindo exames de sangue, urina, líquido cefalorraquidiano, e exames de imagem, como a ressonância magnética.</p> <p>Os exames de sangue incluem o teste de creatinina, ácido úrico, glicose, colesterol, e exames de imagem, como a ressonância magnética.</p> <p>Os exames de sangue incluem o teste de creatinina, ácido úrico, glicose, colesterol, e exames de imagem, como a ressonância magnética.</p>	<p><b>3. Tratamento</b></p> <p>O tratamento é baseado na abordagem multidisciplinar, incluindo fisioterapia, terapia ocupacional, e uso de dispositivos de assistência.</p> <p>O tratamento é baseado na abordagem multidisciplinar, incluindo fisioterapia, terapia ocupacional, e uso de dispositivos de assistência.</p>	<p><b>4. Acompanhamento</b></p> <p>O acompanhamento é realizado através de consultas regulares com o médico, incluindo exames de sangue, urina, líquido cefalorraquidiano, e exames de imagem, como a ressonância magnética.</p> <p>O acompanhamento é realizado através de consultas regulares com o médico, incluindo exames de sangue, urina, líquido cefalorraquidiano, e exames de imagem, como a ressonância magnética.</p>
<p><b>5. Prognóstico</b></p> <p>O prognóstico é variável, dependendo da gravidade dos sintomas e da resposta ao tratamento.</p> <p>O prognóstico é variável, dependendo da gravidade dos sintomas e da resposta ao tratamento.</p>	<p><b>6. Prevenção</b></p> <p>A prevenção é baseada na identificação precoce dos sintomas e no tratamento adequado.</p> <p>A prevenção é baseada na identificação precoce dos sintomas e no tratamento adequado.</p>	<p><b>7. Qualidade de vida</b></p> <p>A qualidade de vida é afetada pelos sintomas e pelo tratamento, mas pode ser melhorada através de uma abordagem multidisciplinar.</p> <p>A qualidade de vida é afetada pelos sintomas e pelo tratamento, mas pode ser melhorada através de uma abordagem multidisciplinar.</p>	<p><b>8. Conclusão</b></p> <p>O Percurso do Doente é uma ferramenta útil para compreender as necessidades dos doentes e para melhorar o tratamento.</p> <p>O Percurso do Doente é uma ferramenta útil para compreender as necessidades dos doentes e para melhorar o tratamento.</p>



**Este 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



**European Reference Network**

for rare or low prevalence complex diseases










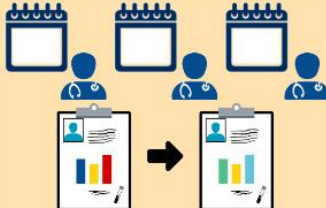








Network  
Neurological Diseases  
(ERN-RND)



**Euro-HSP**  
Federation of European HSP Associations



**HEREDITARY SPASTIC PARAPLEGIA**  
Taking Steps Toward a Cure

	Primeiros sintomas	Diagnóstico	Tratamento	Monitorização	
Doença	 <p>Infância</p>  <p>Idade 30 - 50</p> <p>Os primeiros sintomas são frequentemente não específicos.</p>	 <p>Mais de 90 tipos de doenças diferentes os erros de diagnóstico são comuns.</p>	 <p>Possíveis sintomas: fadiga, problemas urinários, dor, depressão, espasmos, problemas cognitivos.</p>	 <p>Variação diária dos efeitos dos sintomas.</p> <p>Progressão lenta dos sintomas Podem surgir novos sintomas.</p>	 <p>Compreender como aceitar a vida com HSP.</p>
Clínica	 <p>Os primeiros sintomas nas pessoas com HSP podem incluir problemas de equilíbrio e tropeçar.</p>	 <p>Diagnóstico clínico após exclusão de outras doenças.</p>	 <p>O diagnóstico genético pode ser inconclusivo.</p>	 <p>Acompanhamento regular. O plano personalizado muda ao longo do tempo com a progressão.</p>	 <p>Plano a considerar: gerações futuras; mudanças no trabalho; modificações em casa.</p>
Desafios	 <p>Muitos profissionais de saúde têm pouco conhecimento sobre as HSP.</p>	 <p>- Aumentar a certeza do diagnóstico - Encaminhamento de pessoas com HSP para diferentes centros especializados - Consciencialização e previsão de todos os aspectos da HSP.</p>	 <p>Não há cura para a HSP, apenas tratamento sintomático disponível É necessária investigação e ensaios clínicos.</p>	 <p>Nem todas as pessoas com HSP querem planear. Necessidade de apoio personalizado.</p>	
Objetivos	 <p>- 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.</p>	 <p>Fazer com que as pessoas com HSP mantenham uma rotina de atividade física Melhor qualidade de vida possível.</p>	 <p>Fornecer informações sobre redes de apoio; trabalho de investigação atual; registos de doentes.</p>		

**HSP Paraplegia Espástica Hereditária**

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, frequentemente, apoio e recursos aos doentes e às famílias.

**Declaração de exoneração de responsabilidade**

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.

Atualizado em novembro de 2022.