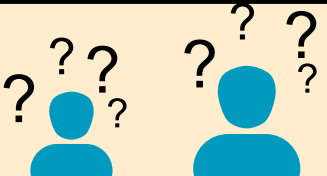


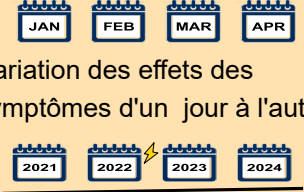

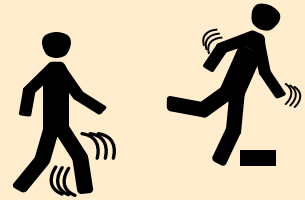


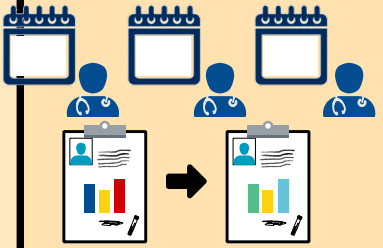


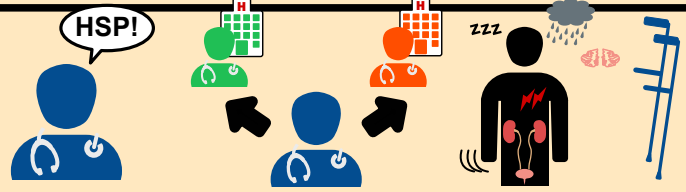


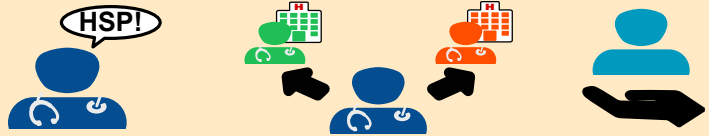

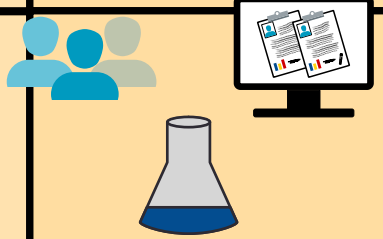


	Premiers symptômes	Diagnostic	Traetement	Suivi	
Maladie	 <p>Depuis l'enfance jusqu'à 30-50 ans</p> <p>Les premiers symptômes sont souvent vagues et non -spécifiques.</p>	 <p>Plus de 90 types de maladies différentes.</p> <p>Les erreurs de diagnostic sont fréquentes</p>	 <p>Symptômes possibles : fatigue, problèmes urinaires, douleurs, dépression, spasmes, troubles cognitifs.</p>	 <p>Variation des effets des symptômes d'un jour à l'autre</p> <p>Progression lente des symptômes. De nouveaux symptômes uvent apparaître</p>	 <p>Comprendre comment accepter la vie avec la PSH</p>
Clinique	 <p>Les symptômes précoces chez les personnes atteintes de la PSH peuvent inclure des problèmes d'équilibre et des trébuchements.</p>	 <p>Diagnostic clinique après un diagnostic génétique</p>	 <p>l'exclusion d'autres affections peut se révéler douteuse</p>	 <p>Suivi régulier. Le plan personnalisé évolue au fil du temps en fonction de la progression.</p>	 <p>Plan à envisager : générations futures, changements au travail, modifications à la maison</p>
Défis	 <p>De nombreux professionnels de la santé connaissent mal la PSH.</p>	 <p>Augmenter la certitude du diagnostic</p> <p>Référence de personnes atteintes de la PSH vers différents centres d'expertise</p> <p>Sensibilisation et prédiction de tous les aspects de la PSH</p>	 <p>Il n'existe pas de remède pour la PSH, seuls des traitements symptomatiques sont disponibles. Des recherches et des essais cliniques sont nécessaires</p>	 <p>Ce ne sont pas toutes les personnes atteintes d'une PSH qui veulent planifier. Donc, il est nécessaire d'avoir un soutien personnalisé.</p>	
Objectifs	 <p>Les cliniciens devraient être en mesure de diagnostiquer la PSH et connaître les experts vers lesquels orienter les personnes atteintes de PSH.</p> <p>Soutien aux personnes atteintes de PSH après le diagnostic, y compris la physiothérapie et les étirements.</p> <p>Fournir des informations et des options de traitement aux personnes atteintes de la PSH.</p>	 <p>Encourager les personnes atteintes de PSH à maintenir une routine d'activité physique. Assurer une meilleure qualité de vie.</p>	 <p>Fournir des informations sur les réseaux de soutien.</p>		