

První příznaky

Diagnóza

Léčba

Sledování

Onemocnění

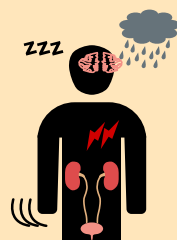


Dětství 30-50 let

Rané příznaky jsou často nespecifické.



Více než 90 podtypů. Pacienti jsou často vedeni pod chybnou diagnózou.



Další možné příznaky: únava, problémy s močením, bolest, deprese, křeče, problémy s myšlením nebo pamětí.



Obtíže mohou v průběhu dne kolísat.

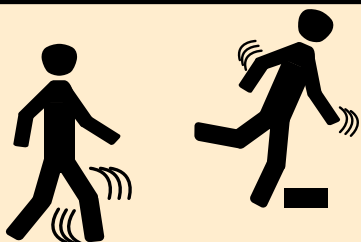


Příznaky postupují pomalu. Časem se mohou objevovat nové obtíže.



Porozumění a přijetí života s HSP.

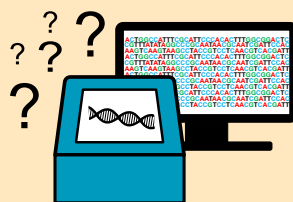
Klinika



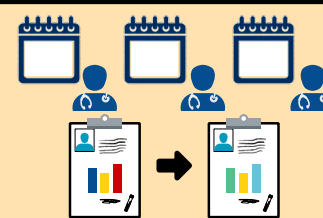
Mezi rané příznaky HSP patří problémy s rovnováhou a zakopávání.



Klinická diagnóza je stanovena po vyloučení jiných onemocnění.



Genetické vyšetření může být neprůkazné.



Pravidelné kontroly. Individuální plán se průběžně mění dle progresu onemocnění.



Je třeba plánovat: rodičovství, změny v práci, úpravy domácnosti.

VÝZVY



Povědomí o HSP je mezi zdravotníky nízké.



- Zvýšení spolehlivosti diagnózy.
- Odesílání pacientů s HSP k různým specialistům.
- Povědomí o všech aspektech HSP a jejich předvídání.

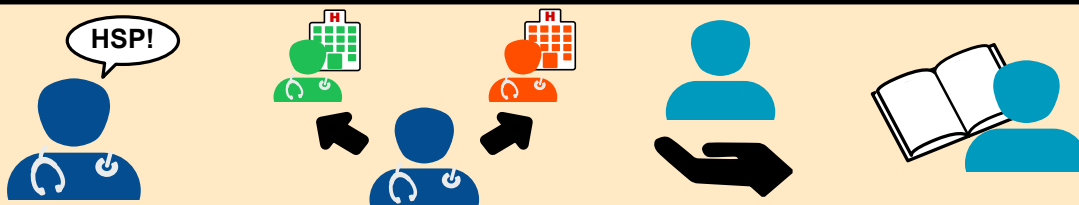


Některé příznaky HSP lze ovlivnit léky, avšak příčina onemocnění je neléčitelná. Je třeba další výzkum a klinické studie.



Ne všichni lidé s HSP chtějí budoucnost plánovat. Je třeba individuální podpora.

ČÍLE



- Lékaři by měli umět diagnostikovat HSP a vědět, ke kterým odborníkům pacienty odeslat
- Podpora osob s HSP po stanovení diagnózy, včetně fyzioterapie a protahování.
- Poskytování informací o HSP a možnostech léčby.



Motivování lidí s HSP, aby dodržovali režim s dostatkem fyzické aktivity. Nejlepší možná kvalita života.



Poskytnutí informací o podpůrných sítích.