	Primeiros sintomas	Diagnóstico		Tratamento	Monitorização
Doença	Infância Idade 30 - 50 Os primeiros sintomas são frequentemente não específicos.	HSP Mais de 90 tipos de doenças diferentes os erros de diagnóstico são comuns.	Possíveis sintomas: fadiga, problemas urinários, dor, depressão, espasmos, problemas cognitivos.	JAN FEB MAR APR Variação diária dos efeitos dos sintomas. 2021 2022 2023 2024 Progressão lenta dos sintomas Podem surgir novos sintomas.	Compreender como aceitar a vida com HSP.
Clínica	Os primeiros sintomas nas pessoas com HSP podem incluir problemas de equilíbrio e tropeçar.	HSP! Diagnóstico clínico após exclusão de outras doenças.	O diagnóstico genético pode ser inconclusivo.	Acompanhamento regular. O plano personalizado muda ao longo do tempo com a progressão.	Plano a considerar: gerações futuras; mudanças no trabalho; modificações em casa.
Desafios	HSP Muitos profissionais de saúde têm pouco conhecimento sobre as HSP.	HSP! - Aumentar a certeza do diagnóstico - Encaminhamento de pessoas com HSP para diferentes centros especializados - Consciencialização e previsão de todos os aspectos da HSP.		Não há cura para a HSP, apenas tratamento sintomático disponível É necessária investigação e ensaios clínicos.	Nem todas as pessoas com HSP querem planear. Necessidade de apoio personalizado.
Objetivos	HSP! - 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.			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.

HSP **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, 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.

European Reference Network
for rare or low prevalence complex diseases
Network Neurological Diseases (ERN-RND)

Cofinanciado pela União Europeia