







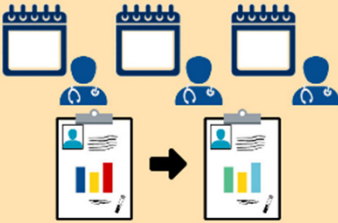










	Primeiros sintomas	Diagnóstico	Tratamento	Monitorização	
Doença	 <p>Infância      Idade 30 - 50</p> <p>Os primeiros sintomas são frequentemente não específicos</p>	 <p>Mais de 90 tipos de doenças diferentes os erros de diagnóstico são comuns</p>	 <p>Possíveis sintomas: fadiga, problemas urinários, dor, 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>	