

Pierwsze objawy

Diagnoza

Leczenie

Monitorowanie

Choroba

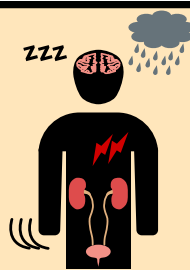


Dzieciństwo Wiek 30-50 lat

Wczesne objawy są często niespecyficzne



Ponad 90 różnych typów chorób. Błędna diagnoza jest częsta



Możliwe objawy: zmęczenie, problemy z pęcherzem, ból, depresja, skurcze, problemy poznawcze



Codziennie różnice w skutkach objawów



Powolny postęp objawów. Mogą pojawić się nowe objawy



Zrozumienie, jak zaakceptować życie z HSP

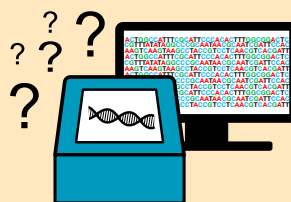
Klinika



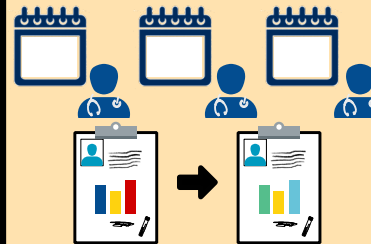
Wczesne objawy u osób z HSP mogą obejmować problemy z równowagą i potykanie się



Diagnoza kliniczna po wykluczeniu innych schorzeń



Diagnoza genetyczna może być niejednoznaczna



Regularna obserwacja. Spersonalizowany plan zmienia się wraz z postępem choroby

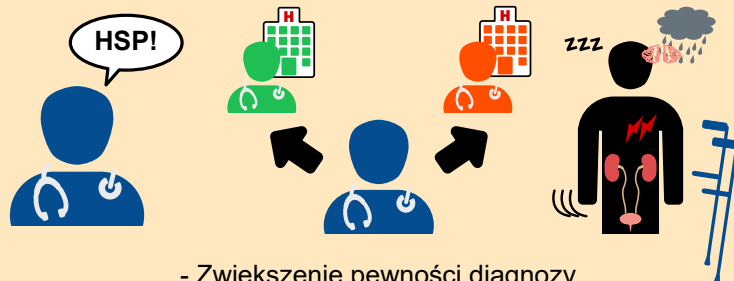


Do rozważenia: przyszłe pokolenia, zmiany w pracy, modyfikacje w domu

Wyzwania



Wiedza na temat HSP jest niska wśród wielu pracowników ochrony zdrowia



- Zwiększenie pewności diagnozy
- Kierowanie osób z HSP do różnych ośrodków eksperckich
- Świadomość i przewidywanie wszystkich aspektów HSP

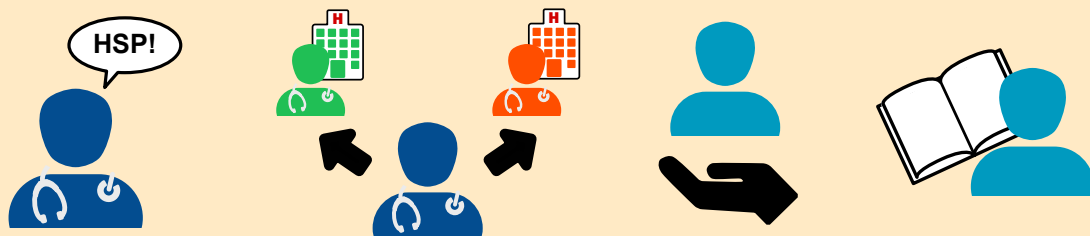


Brak leków na HSP, dostępne jest jedynie leczenie objawowe



Nie wszystkie osoby z HSP chcą planować. Potrzeba spersonalizowanego wsparcia

Cele



- Lekarze powinni umieć zdiagnozować HSP i/lub skierować osoby z HSP do ekspertów
- Wsparcie dla osób z HSP po postawieniu diagnozy, w tym fizjoterapia i ćwiczenia ruchowe
- Zapewnienie osobom z HSP informacji i możliwości leczenia



Zachęcanie osób z HSP do rutynowej aktywności fizycznej. Lepsza jakość życia jest możliwa



Dostarczanie informacji o sieciach wsparcia