	Primeros síntomas	Diagnóstico		Tratamiento	Seguimiento
Enfermedad	Infancia De 30 a 50 años Los primeros síntomas suelen ser inespecíficos.	PEH Más de 90 tipos de enfermedades diferentes.Los errores de diagnóstico sonfrecuentes.	Posibles síntomas: cansancio, problemas urinarios, dolor, depresión, espasmos, problemas cognitivos.	ENE FEB MAR ABR Variación diaria en los efectos sobre los síntomas. 2021 2022 2023 2024 Progresión lenta de los síntomas. Pueden aparecer nuevos síntomas.	Comprender cómo aceptar la vida con PEH.
Clínica	Los primeros síntomas en personas con PSH pueden incluir problemas de equilibrio y tropiezos.	PEH! Diagnóstico clínico tras excluir otras enfermedades.	El diagnóstico genético puede no ser concluyente.	Seguimiento regular. El plan personalizado cambia con el tiempo en función de la progresión.	Plan a tener en cuenta: generaciones futuras; cambios en el trabajo; modificaciones en casa.
Retos	PEH El conocimiento de la PEH es limitado en muchos profesionales sanitarios.	PEH! - Aumentar la certeza del diagnóstico - Derivación de personas con PEH a diferentes centros expertos - Concienciación y predicción de todos los aspectos de la PEH.		La PSH no tiene cura, sólo se dispone de tratamiento sintomático. Se necesitan investigaciones y ensayos clínicos.	No todas las personas con PEH quieren planificar. Necesidad de apoyo personalizado.
Objetivos	PEH! - Los médicos deben ser capaces de diagnosticar la PEH y conocer a los expertos a los que remitir a las personas con PEH. - Apoyo a las personas con PEH tras el diagnóstico, incluyendo fisioterapia y estiramientos. - Proporcionar información y opciones de tratamiento a las personas con PEH.			Conseguir que las personas con PEH sigan una rutina con actividad física y que tengan la mejor calidad de vida posible.	Información sobre redes de apoyo, trabajos de investigación en curso y registros de pacientes.

PEH **Paraparesia Espástica Hereditaria**

Tenga en cuenta que los términos específicos (por ejemplo, servicios de atención domiciliaria, médico general, fisioterapia) no incluyen los mismos servicios en todos los países de la UE y pueden ser distintos de un país a otro. Las asociaciones de pacientes suelen ofrecer apoyo y recursos a pacientes y familiares.

Descargo de responsabilidad
ERN-RND rechaza específicamente cualquier garantía de comercialidad o idoneidad para un uso o propósito particular. ERN-RND no asume responsabilidad alguna por lesiones o daños a personas o bienes derivados o relacionados con el uso de esta información, ni por errores u omisiones.

Actualizado en noviembre de 2022.

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

Cofinanciado por la Unión Europea