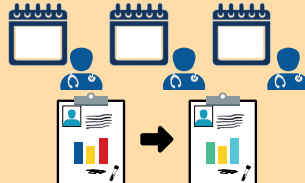
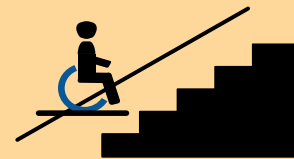
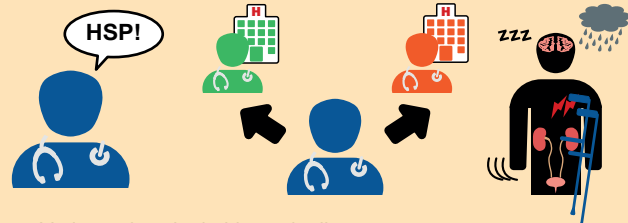
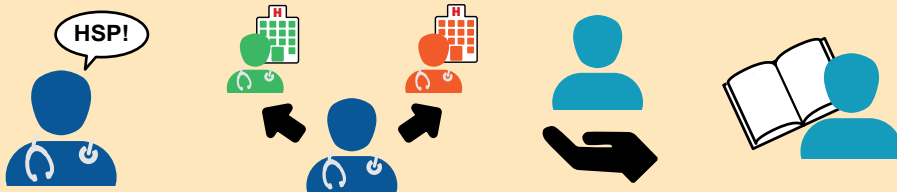


	Eerste Symptomen	Diagnose	Behandeling	Monitoring	
Ziekte	 Kinderleeftijd of volwassenleeftijd vaak 30 - 50 Vroege symptomen zijn vaak niet specifiek.	 90+ verschillende typen van de ziekte. Verkeerde diagnose komt voor.	 Mogelijke symptomen: vermoeidheid, blaasproblemen, pijn, depressie, spasmen, cognitieve problemen.	 De symptomen wisselen van dag tot dag. Langzame toename van de symptomen. Nieuwe symptomen kunnen ontstaan.	 Begrijpen hoe je het leven met HSP kunt accepteren.
Klinisch	 Vroege symptomen bij mensen met HSP kunnen ook balansproblemen en struikelen zijn.	 Klinische diagnose na uitsluiting van andere aandoeningen.	 DNA-onderzoek geeft niet altijd duidelijkheid.	 Regelmatige follow-up. Het persoonlijke behandelplan verandert tijdens het beloop van de ziekte.	 Sta stil bij: toekomstige generaties veranderingen op het werk, aanpassingen thuis.
Uitdagingen	 De kennis over HSP is beperkt bij veel hulpverleners in de gezondheidszorg.	 - Verhoog de zekerheid van de diagnose - Verwijs mensen met HSP naar expertisecentra - Bewustwording en voorspellen van alle HSP-aspecten	 Er is geen genezing voor HSP, alleen een symptomatische behandeling. Onderzoek en klinische trials zijn nodig.	 Niet alle mensen met HSP willen ver vooruit kijken. Behoeft aan persoonsgerichte begeleiding.	
Doelen	 - Artsen zouden in staat moeten zijn om de diagnose HSP te stellen en door te verwijzen naar experts op dit gebied - Ondersteuning voor mensen met HSP na de diagnose, inclusief fysiotherapie en rek oefeningen. - Geef mensen met HSP informatie en behandelopties	 Motiveer mensen met HSP om in beweging te blijven. Best mogelijke kwaliteit van leven.	 Geef informatie over netwerken voor zorg en steun; huidige onderzoeken; patiënten registraties		

HSP Erfelijke Spastische Paraplegieën

Houd er rekening mee dat specifieke termen (bijv. thuiszorg, huisarts, fysiotherapie) niet in alle EU-landen dezelfde diensten omvatten en van land tot land kunnen verschillen. Belangenverenigingen voor patiënten kunnen patiënten en hun familie vaak ondersteuning en hulpmiddelen bieden.

Disclaimer

ERN-RND wijst nadrukkelijk elke garantie van verhandelbaarheid of geschiktheid voor een bepaald gebruik of doel van de hand. ERN-RND aanvaardt geen aansprakelijkheid voor enig letsel of schade aan personen of zaken voortvloeiend uit of verband houdend met enig gebruik van deze informatie of voor eventuele fouten of weglatingen.

Bijgewerkt op november 2022.



European Reference Network
for rare or low prevalence complex diseases

Network
Neurological Diseases
(ERN-RND)

 Medegefinancierd door de Europese Unie