

“Пътят на пациента” са информационни графики, които визуализират нуждите на пациентите при грижите за тяхното рядко заболяване.

Тъй като материалите “Пътят на пациента” са разработени от гледна точка на пациента, те позволяват на лекарите ефективно да отговорят на нуждите на пациентите с редки заболявания.

Можете да намерите подробна версия на това пътуване на пациента на нашия уебсайт.

PATIENT JOURNEY

Болест на Хънтингтън (БХ)

different needs at different times



Общи	Болест на Хънтингтън (БХ) е наследствено заболяване, характеризиращо се с редки заболявания с АТН или интелектуална болест единствено с или, Соматично (за движение, когнитивна и емоционална промяна, често обхващащо се през целия живот). Болестта е в Силно наследствено заболяване.
Клинични прояви	<p>1. Преди симптоми Клиничните прояви са наследствено заболяване, което се появява в ранна възраст. Болестта е в Силно наследствено заболяване.</p> <p>2. Преди симптоми Клиничните прояви са наследствено заболяване, което се появява в ранна възраст. Болестта е в Силно наследствено заболяване.</p> <p>3. Дебютна симптоматика Клиничните прояви са наследствено заболяване, което се появява в ранна възраст. Болестта е в Силно наследствено заболяване.</p> <p>4. Дебютна симптоматика Клиничните прояви са наследствено заболяване, което се появява в ранна възраст. Болестта е в Силно наследствено заболяване.</p> <p>5. Дебютна симптоматика Клиничните прояви са наследствено заболяване, което се появява в ранна възраст. Болестта е в Силно наследствено заболяване.</p>
Процеси	<p>Болестта е в Силно наследствено заболяване, което се появява в ранна възраст. Болестта е в Силно наследствено заболяване.</p> <p>Болестта е в Силно наследствено заболяване, което се появява в ранна възраст. Болестта е в Силно наследствено заболяване.</p> <p>Болестта е в Силно наследствено заболяване, което се появява в ранна възраст. Болестта е в Силно наследствено заболяване.</p>



Беше ли полезно това пътуване на пациента?
 Помогнете ни да подобрим грижите за пациентите и участвайте в нашето кратко проучване!



European Reference Network
 for Rare Neurological Diseases
 Coordinator: Dr. Holm Graessner
 University Hospital Tübingen

Centre for Rare Diseases
 Calwerstr. 7 | 72076 Tübingen | Germany
 www.ern-rnd.eu | info@ern-rnd.eu



European Reference Network
 for rare or low prevalence complex diseases

Network
 Neurological Diseases (ERN-RND)



Пресимптоматична БХ

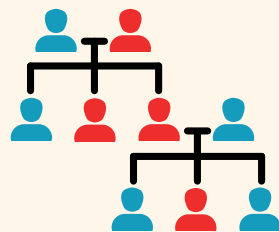
Първи симптоми

Диагноза

Терапия

Проследяване

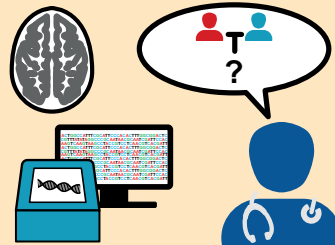
Клиника



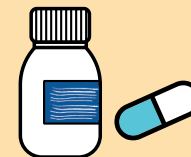
Повечето хора с БХ често преживяват как техни близки роднини развият БХ



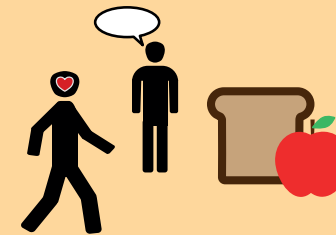
Дискретни и неспецифични в началото, симптомите попадат в 3 категории: моторни, когнитивни и поведенчески.



Потвърждаване на клиничната диагноза с генетичен тест. Налага се генетично консултиране.

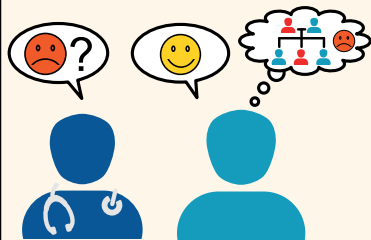


Няма повлияваща заболяването терапия. Симптоматична терапия за поддържане на функционирането и КНЖ.

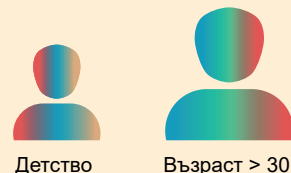


Физическа активност, психологическо благополучие и храненето поддържат функционирането и автономията.

Предизвикателства



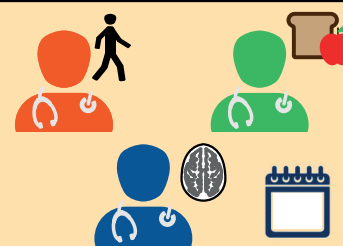
Страх от отключване на заболяването води до игнориране на симптомите.



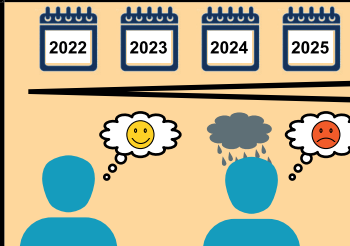
Различия в настъпването на заболяването и в първите симптоми варира и водят до забавяне в диагностицирането.



Комплексността на симптомите води често до поставяне на грешна диагноза.

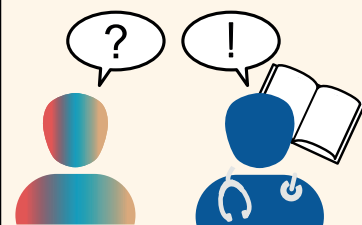


БХ се нуждае от мултидисциплинарен и холистичен подход. Нужна е дългосрочна перспектива.



Напредък на заболяването води до затруднения в адаптирането.

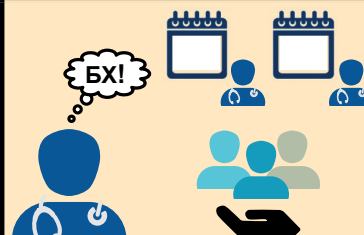
Цели



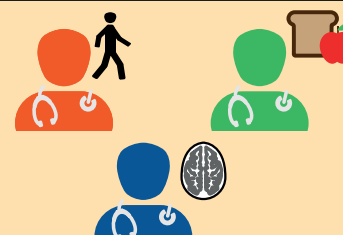
Обучение на медиците относно пресимптоматичната фаза на БХ.



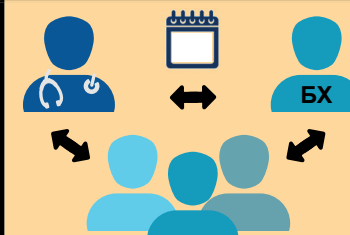
Обучаване на семействата как да се справят и да търсят подкрепа.



Точно и бързо диагностициране. Добро проследяване. Мрежи за подкрепа на пациентите.



Установяване на мултидисциплинарни екипи.



Изграждане на взаимоотношения базирани на доверието между пациентите, семействата и медиците.



БХ Болест на Хътингтън

Моля, имайте предвид, че специфичните термини (напр. услуги за домашни грижи, общ лекар, физиотерапия) не включват едни и същи услуги във всички страни от ЕС и може да се различават в отделните страни. Групите за застъпничество на пациентите често могат да предоставят подкрепа и ресурси за пациентите и семействата.

Отказ от отговорност

ERN-RND изрично се отказва от всякакви гаранции за продаваемост или годност за конкретна употреба или цел. ERN-RND не поема отговорност за каквито и да било наранявания или щети на лица или имущество, произтичащи от или свързани с използването на тази информация, или за каквито и да било грешки или пропуски.

Обновена на януари 2022