

Patient Journeys er **informationsgrafiske oversigter**, der visualiserer patienternes behov i forbindelse med behandlingen af deres sjældne sygdom.

Fordi Patient Journeys er designet ud fra **patientens perspektiv**, giver de klinikerne mulighed for **effektivt** at imødekomme behovene hos patienter med sjældne sygdomme.

Find en detaljeret version af denne Patient Journey på vores hjemmeside.

PATIENT JOURNEY

Huntingtons Sygdom (HS)

different needs
at different times



Overvej	Huntingtons sygdom (HS) er en autosomal dominant neurodegenerativ sygdom som opstår ved 36 C nedsat for et nøglegenet før eller senere i livet. Den rammer både mænd og kvinder. Symptomerne omfatter motoriske, kognitive og affektive ændringer, der typisk viser sig i midten af voksenlivet. Jævn 15 (åbnet for 21-årsalderen) bølger og bølger og mere end 100.					
FASE	1. Påvisning af HS	2. De første symptomer	3. Diagnose	4. Behandling	5. Overvågning	
FASE	<p>Indledende undersøgelser (f.eks. fysisk undersøgelse, blodprøver, kognitive tests) og genetiske undersøgelser (f.eks. DNA-test) for at påvise Huntingtons sygdom (HS). Dette kan være en langvarig proces, og patienter kan opleve forskellige behov og udfordringer undervejs.</p> <p>Information om symptomer og deres betydning for patientens liv.</p> <p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p> <p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p>	<p>Information om de første symptomer og deres betydning for patientens liv.</p> <p>Information om de første symptomer og deres betydning for patientens liv.</p> <p>Information om de første symptomer og deres betydning for patientens liv.</p>	<p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p> <p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p> <p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p>	<p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p> <p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p> <p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p>	<p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p> <p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p> <p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p>	
Udfordringer	<p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p> <p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p> <p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p>	<p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p> <p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p> <p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p>	<p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p> <p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p> <p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p>	<p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p> <p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p> <p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p>	<p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p> <p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p> <p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p>	<p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p> <p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p> <p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p>
Mål	<p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p> <p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p> <p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p>	<p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p> <p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p> <p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p>	<p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p> <p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p> <p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p>	<p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p> <p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p> <p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p>	<p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p> <p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p> <p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p>	<p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p> <p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p> <p>Information om de forskellige typer af symptomer og deres betydning for patientens liv.</p>



Var denne Patient Journey nyttig?

Hjælp os med at forbedre patientbehandlingen og deltag i vores korte undersøgelse!



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

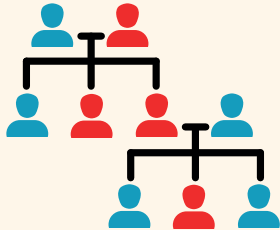

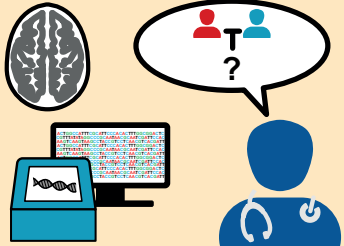

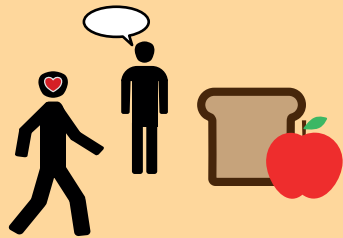




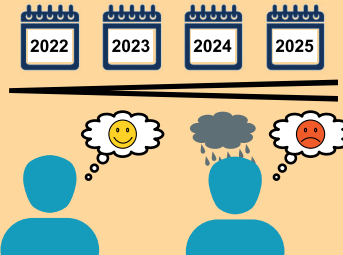
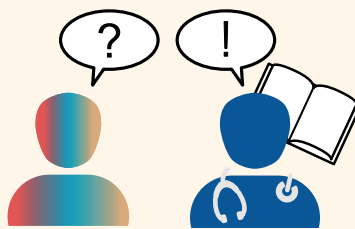



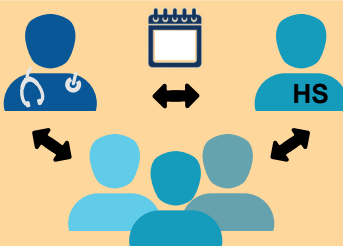


European Reference Network

for rare or low prevalence complex diseases

Network
Neurological Diseases
(ERN-RND)



	Præmanifest HS	De første symptomer	Diagnose	Behandling	Tilsyn
Klinik	 <p>De fleste mennesker med HS oplever, at flere nære slægtninge udvikler HS.</p>	 <p>De første subtile og uspecifikke symptomer falder i 3 kategorier: motoriske, kognitive og adfærdsmæssige.</p>	 <p>Bekræft den kliniske diagnose med genetisk testning. Genetisk rådgivning er afgørende.</p>	 <p>Ingen sygdomsmodificerende behandling. Symptomerne håndteres og behandles for at opretholde funktionalitet og livskvalitet.</p>	 <p>Fysisk aktivitet, psykologisk velvære og ernæring opretholder funktion og autonomi.</p>
Udfordringer	 <p>Frygt for sygdomsudbrud fører til ignorering af symptomer.</p>	 <p>Forskelle i sygdomsdebut og første symptomer varierer og fører til forsinkelse af diagnosen.</p>	 <p>Komplekse symptomer fører til hyppige fejl diagnoser.</p>	 <p>HS kræver en multidisciplinær og holistisk tilgang. Et langsigtet perspektiv er afgørende.</p>	 <p>Sygdomsprogression fører til kamp for at tilpasse sig.</p>
Mål	 <p>Uddan klinikere i præmanifest HS.</p>	 <p>Undervis familierne i, hvordan de bedst håndterer situationen og søger støtte.</p>	 <p>Præcis og hurtig diagnose. God opfølgingsproces. Støttenetværk for patienter</p>	 <p>Etablering af tværfaglige teams.</p>	 <p>Opbygge tillidsfulde relationer mellem patienter, familier og klinikere.</p>



HS = Huntingtons Sygdom

Bemærk, at specifikke begreber (f.eks. hjemmepleje, praktiserende læge, fysioterapi) ikke omfatter de samme ydelser i alle EU-lande og kan variere fra land til land. Patientforeninger kan ofte tilbyde støtte og ressourcer til patienter og familier.

Ansvarsfraskrivelse

ERN-RND fraskriver sig specifikt enhver ansvar for brug til salg eller egnethed til bestemt brug eller bestemt formål. ERN-RND påtager sig intet ansvar for skader på personer eller ejendom, der opstår som følge af eller i forbindelse med brug af disse oplysninger eller for eventuelle fejl eller udeladelser.

Opdateret i januar 2022.