

Τα Ταξίδια των ασθενών είναι συνοπτικά **ενημερωτικά σχεδιαγράμματα** που οπτικοποιούν τις ανάγκες των ασθενών για την αντιμετώπιση της σπάνιας ασθένειάς τους.

Επειδή τα Ταξίδια των ασθενών είναι σχεδιασμένα από την **οπτική γωνία του ασθενούς**, επιτρέπουν στους κλινικούς ιατρούς να διαχειρίζονται **αποτελεσματικά** τις ανάγκες των ασθενών με σπάνιες παθήσεις.

Μπορείτε να βρείτε μια λεπτομερή έκδοση αυτού του ταξιδιού ασθενών στην ιστοσελίδα μας.

Επίπεδο	Στόχοι	Επιχειρήματα	Επικοινωνία
Κλίμα	Το κλίμα είναι σημαντικό για την υγεία του ασθενούς. Η διαμόρφωση του κλίματος είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση της νόσου. Η διαμόρφωση του κλίματος είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση της νόσου. Η διαμόρφωση του κλίματος είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση της νόσου.	Η διαμόρφωση του κλίματος είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση της νόσου. Η διαμόρφωση του κλίματος είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση της νόσου. Η διαμόρφωση του κλίματος είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση της νόσου.	Η διαμόρφωση του κλίματος είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση της νόσου. Η διαμόρφωση του κλίματος είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση της νόσου. Η διαμόρφωση του κλίματος είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση της νόσου.
Επίπεδο	Το επίπεδο είναι σημαντικό για την υγεία του ασθενούς. Η διαμόρφωση του επιπέδου είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση της νόσου. Η διαμόρφωση του επιπέδου είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση της νόσου. Η διαμόρφωση του επιπέδου είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση της νόσου.	Η διαμόρφωση του επιπέδου είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση της νόσου. Η διαμόρφωση του επιπέδου είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση της νόσου. Η διαμόρφωση του επιπέδου είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση της νόσου.	Η διαμόρφωση του επιπέδου είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση της νόσου. Η διαμόρφωση του επιπέδου είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση της νόσου. Η διαμόρφωση του επιπέδου είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση της νόσου.
Προβλεπόμενα	Το προβλεπόμενο είναι σημαντικό για την υγεία του ασθενούς. Η διαμόρφωση του προβλεπόμενου είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση της νόσου. Η διαμόρφωση του προβλεπόμενου είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση της νόσου. Η διαμόρφωση του προβλεπόμενου είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση της νόσου.	Η διαμόρφωση του προβλεπόμενου είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση της νόσου. Η διαμόρφωση του προβλεπόμενου είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση της νόσου. Η διαμόρφωση του προβλεπόμενου είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση της νόσου.	Η διαμόρφωση του προβλεπόμενου είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση της νόσου. Η διαμόρφωση του προβλεπόμενου είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση της νόσου. Η διαμόρφωση του προβλεπόμενου είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση της νόσου.



# PATIENT JOURNEY

## Νόσος του Huntington (HD)

different needs at different times



**Σας βοήθησε αυτό το ταξίδι ασθενών;**  
Βοηθήστε μας να βελτιώσουμε τη φροντίδα των ασθενών και λάβετε μέρος στη σύντομη έρευνά μας!

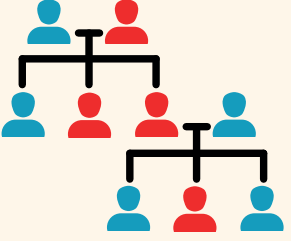

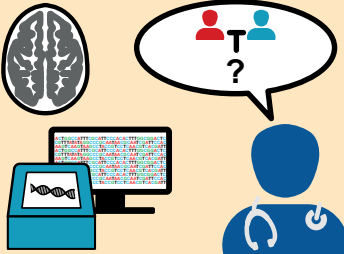

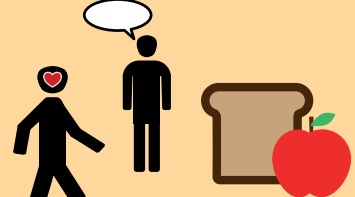

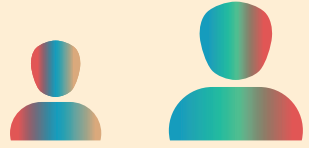



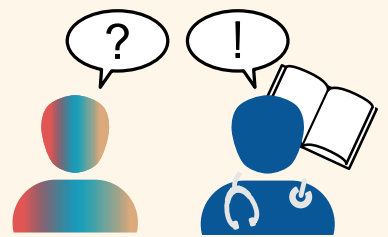

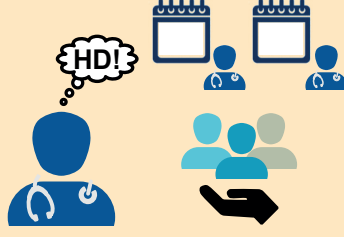
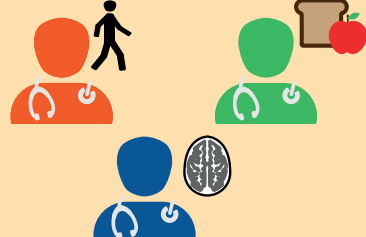
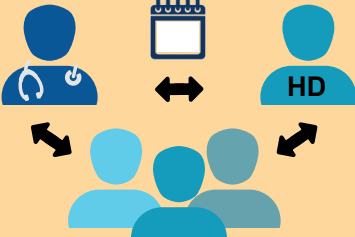


European Reference Network  
for Rare Neurological Diseases  
Coordinator: Dr. Holm Graessner  
University Hospital Tübingen

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)



	Πρόδρομο στάδιο HD	Αρχικά συμπτώματα	Διάγνωση	Θεραπεία	Παρακολούθηση
Κλινική Εικόνα	 <p>Τα περισσότερα άτομα με HD θα έχουν στενό συγγενικό τους πρόσωπο που θα πάσχει από HD.</p>	 <p>Ήττια και μη ειδικά αρχικά συμπτώματα χωρίζονται σε τρεις κατηγορίες: κινητικά, νοητικά, και αλλαγές συμπεριφοράς.</p>	 <p>Επιβεβαίωση της κλινικής διάγνωσης με τη χρήση γενετικών εξετάσεων. Η γενετική συμβουλή είναι απαραίτητη.</p>	 <p>Μη διαθέσιμη νοσοτροποποιητική θεραπεία. Αντιμετώπιση των συμπτωμάτων με στόχο τη διατήρηση της λειτουργικότητας και της ποιότητας ζωής του ασθενούς.</p>	 <p>Διατήρηση της λειτουργικότητας και της αυτονομίας του ασθενούς μέσω φυσικής άσκησης, ψυχικής ευημερίας και διατροφής.</p>
Προκλήσεις	 <p>Ο φόβος έναρξης της ασθένειας οδηγεί συχνά στην αγνόηση των συμπτωμάτων της HD.</p>	 <p>Παιδική ηλικία      Ηλικία &gt; 30</p> <p>Διαφορές στην έναρξη και στα αρχικά συμπτώματα της νόσου οδηγούν σε καθυστέρηση της διάγνωσης.</p>	 <p>Η περιπλοκότητα των συμπτωμάτων μπορεί να οδηγήσει στη λανθασμένη διάγνωση.</p>	 <p>Η HD χρειάζεται μια διεπιστημονική και ολιστική προσέγγιση με μακροπρόθεσμη προοπτική.</p>	 <p>Η εξέλιξη της ασθένειας καθιστά δύσκολη την προσαρμογή στις αυξανόμενες προκλήσεις.</p>
Στόχοι	 <p>Ενημέρωση ιατρών σχετικά με το πρόδρομο στάδιο της HD.</p>	 <p>Εκπαίδευση οικογενειών στο πως να ανταπεξέλθουν καλύτερα και στην αναζήτηση υποστήριξης.</p>	 <p>Ακριβής και γρήγορη διάγνωση. Αποτελεσματική παρακολούθηση. Υποστηρικτικό δίκτυο για τους ασθενείς.</p>	 <p>Σύσταση διεπιστημονικών ομάδων.</p>	 <p>Δημιουργία σχέσεων εμπιστοσύνης μεταξύ ασθενών, οικογενειών και ιατρικού προσωπικού.</p>



### HD      Νόσος του Huntington

Παρακαλείσθε να λάβετε υπόψη ότι συγκεκριμένοι όροι (π.χ. υπηρεσίες κατ' οίκον φροντίδας, γενικός ιατρός, φυσικοθεραπεία) δεν περιλαμβάνουν τις ίδιες υπηρεσίες σε όλες τις χώρες της ΕΕ και ενδέχεται να διαφέρουν από χώρα σε χώρα. Οι σύλλογοι στήριξης ασθενών μπορούν συχνά να παρέχουν υποστήριξη και πόρους για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους.

### Αποποίηση ευθύνης

Το δίκτυο ERN-RND αποποιείται ρητά κάθε εγγύηση εμπορευσιμότητας ή καταλληλότητας για συγκεκριμένη χρήση ή σκοπό. Το δίκτυο ERN-RND δεν αναλαμβάνει καμία ευθύνη για οποιαδήποτε βλάβη ή ζημία σε πρόσωπα ή περιουσία που προκύπτει από ή σχετίζεται με οποιαδήποτε χρήση των πληροφοριών αυτών ή για τυχόν λάθη ή παραλείψεις.

Ενημερώθηκε τον Ιανουάριο 2022.



**European Reference Network**

for rare or low prevalence complex diseases

**Network**  
Neurological Diseases (ERN-RND)



Με τη συγχρηματοδότηση της Ευρωπαϊκής Ένωσης