

Patient Journeys zijn zogenaamde **infographics: overzichten** die de behoeften van patiënten bij de zorg voor hun zeldzame ziekte visualiseren.

Omdat Patient Journeys zijn ontworpen vanuit het **perspectief van de patiënt**, stellen ze medici in staat om de behoeften van patiënten met een zeldzame ziekte.

Ga naar onze website voor een gedetailleerde versie van deze patient journey.

# PATIENT JOURNEY

## Ziekte van Huntington (ZvH)

different needs at different times



Overzicht	De Ziekte van Huntington (ZvH) is een autosomaal dominant neurodegeneratieve afdonnie aandoening met 50% kans op overleving. De ziekte treft mannen en vrouwen in gelijke mate. De symptomen ontstaan verscheidene jaren te eerdere, langzamer en gedrag die zich meestal manifesteren tussen de 40 en de 65 jaar. Aanslechte ZvH (degen voor de leeftijd van 20) zijn uitzonderlijk zeldzaam.				
FAZEN	1 - Premanifest ZvH	2 - Eerste symptomen	3 - Diagnose	4 - Behandeling	5 - Mortaliteit
<b>FAZEN</b>	Premanifeste ZvH wordt gekenmerkt door een geleidelijke toename van de CAG-replicatie van de ZvH-allel. Het aantal CAG-replicaties wordt bepaald door het aantal CAG-replicaties van de ZvH-allel. Het aantal CAG-replicaties wordt bepaald door het aantal CAG-replicaties van de ZvH-allel. Het aantal CAG-replicaties wordt bepaald door het aantal CAG-replicaties van de ZvH-allel.	De eerste symptomen van ZvH zijn meestal chorea, cognitieve problemen en psychiatrische problemen. Het aantal CAG-replicaties wordt bepaald door het aantal CAG-replicaties van de ZvH-allel. Het aantal CAG-replicaties wordt bepaald door het aantal CAG-replicaties van de ZvH-allel.	De diagnose van ZvH wordt gesteld op basis van de aanwezigheid van een ZvH-allel met een aantal CAG-replicaties dat groter is dan 40. Het aantal CAG-replicaties wordt bepaald door het aantal CAG-replicaties van de ZvH-allel. Het aantal CAG-replicaties wordt bepaald door het aantal CAG-replicaties van de ZvH-allel.	De behandeling van ZvH is gericht op het verminderen van de symptomen. Het aantal CAG-replicaties wordt bepaald door het aantal CAG-replicaties van de ZvH-allel. Het aantal CAG-replicaties wordt bepaald door het aantal CAG-replicaties van de ZvH-allel.	De mortaliteit van ZvH wordt bepaald door de aanwezigheid van een ZvH-allel met een aantal CAG-replicaties dat groter is dan 40. Het aantal CAG-replicaties wordt bepaald door het aantal CAG-replicaties van de ZvH-allel. Het aantal CAG-replicaties wordt bepaald door het aantal CAG-replicaties van de ZvH-allel.
<b>Uitslag</b>	De uitkomst van ZvH wordt bepaald door de aanwezigheid van een ZvH-allel met een aantal CAG-replicaties dat groter is dan 40. Het aantal CAG-replicaties wordt bepaald door het aantal CAG-replicaties van de ZvH-allel. Het aantal CAG-replicaties wordt bepaald door het aantal CAG-replicaties van de ZvH-allel.	De uitkomst van ZvH wordt bepaald door de aanwezigheid van een ZvH-allel met een aantal CAG-replicaties dat groter is dan 40. Het aantal CAG-replicaties wordt bepaald door het aantal CAG-replicaties van de ZvH-allel. Het aantal CAG-replicaties wordt bepaald door het aantal CAG-replicaties van de ZvH-allel.	De uitkomst van ZvH wordt bepaald door de aanwezigheid van een ZvH-allel met een aantal CAG-replicaties dat groter is dan 40. Het aantal CAG-replicaties wordt bepaald door het aantal CAG-replicaties van de ZvH-allel. Het aantal CAG-replicaties wordt bepaald door het aantal CAG-replicaties van de ZvH-allel.	De uitkomst van ZvH wordt bepaald door de aanwezigheid van een ZvH-allel met een aantal CAG-replicaties dat groter is dan 40. Het aantal CAG-replicaties wordt bepaald door het aantal CAG-replicaties van de ZvH-allel. Het aantal CAG-replicaties wordt bepaald door het aantal CAG-replicaties van de ZvH-allel.	De uitkomst van ZvH wordt bepaald door de aanwezigheid van een ZvH-allel met een aantal CAG-replicaties dat groter is dan 40. Het aantal CAG-replicaties wordt bepaald door het aantal CAG-replicaties van de ZvH-allel. Het aantal CAG-replicaties wordt bepaald door het aantal CAG-replicaties van de ZvH-allel.
<b>Doelen</b>	De doelen van ZvH zijn gericht op het verminderen van de symptomen. Het aantal CAG-replicaties wordt bepaald door het aantal CAG-replicaties van de ZvH-allel. Het aantal CAG-replicaties wordt bepaald door het aantal CAG-replicaties van de ZvH-allel.	De doelen van ZvH zijn gericht op het verminderen van de symptomen. Het aantal CAG-replicaties wordt bepaald door het aantal CAG-replicaties van de ZvH-allel. Het aantal CAG-replicaties wordt bepaald door het aantal CAG-replicaties van de ZvH-allel.	De doelen van ZvH zijn gericht op het verminderen van de symptomen. Het aantal CAG-replicaties wordt bepaald door het aantal CAG-replicaties van de ZvH-allel. Het aantal CAG-replicaties wordt bepaald door het aantal CAG-replicaties van de ZvH-allel.	De doelen van ZvH zijn gericht op het verminderen van de symptomen. Het aantal CAG-replicaties wordt bepaald door het aantal CAG-replicaties van de ZvH-allel. Het aantal CAG-replicaties wordt bepaald door het aantal CAG-replicaties van de ZvH-allel.	De doelen van ZvH zijn gericht op het verminderen van de symptomen. Het aantal CAG-replicaties wordt bepaald door het aantal CAG-replicaties van de ZvH-allel. Het aantal CAG-replicaties wordt bepaald door het aantal CAG-replicaties van de ZvH-allel.



Was deze Patient Journey nuttig?  
 Help ons de patiëntenzorg te verbeteren en neem deel aan onze korte enquête!



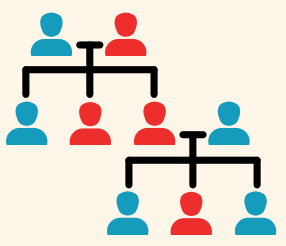

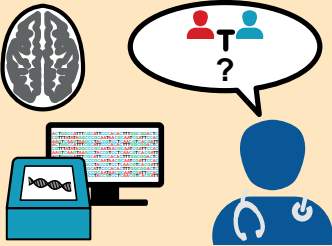

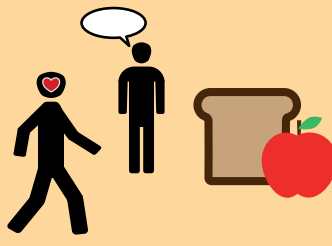

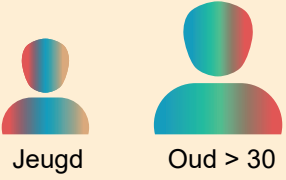


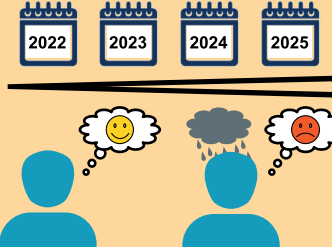
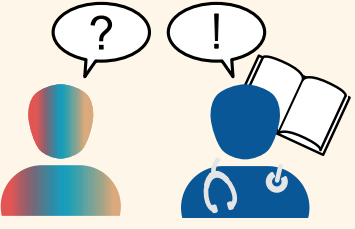


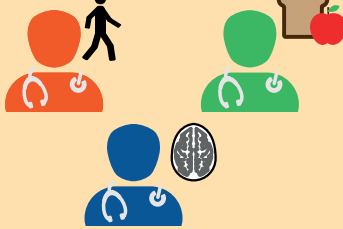

European Reference Network for Rare Neurological Diseases  
 Coordinator: Dr. Holm Graessner  
 University Hospital Tübingen

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)



	Premanifeste ZvH	Eerste symptomen	Diagnose	Behandeling	Opvolging
Klinisch	 <p>De meeste mensen met de ZvH hebben meerdere naaste familieleden die de ZvH ontwikkelen.</p>	 <p>3 categorieën subtiele en specifieke symptomen: motorisch, cognitief en gedragsmatig.</p>	 <p>Bevestig de klinische diagnose met DNA-diagnostiek. Genetische counseling is essentieel.</p>	 <p>Geen therapie gericht op genezing. Behandeling van symptomen is gericht op behoud van functioneren en kwaliteit van leven.</p>	 <p>Lichamelijke activiteit, psychologisch welzijn en voeding dragen bij aan functioneren en autonomie.</p>
Uitdagingen	 <p>Angst voor het begin van de ziekte leidt tot het ontkennen van symptomen.</p>	 <p>Verskil in beginleeftijd en eerste symptomen leidt tot laat stellen van de diagnose.</p>	 <p>Complexiteit van symptomen leidt vaak tot verkeerde diagnoses.</p>	 <p>Voor ZvH is een multidisciplinaire aanpak nodig. Langetermijnplanning is belangrijk.</p>	 <p>Ziekteprogressie leidt tot aanpassingsproblemen.</p>
Doelen	 <p>Zorgverleners voorlichten over premanifeste ZvH.</p>	 <p>Gezinnen voorlichten over omgaan met de situatie en hoe ze steun kunnen zoeken.</p>	 <p>Nauwkeurige en snelle diagnose. Goed follow-up proces. Ondersteunend netwerk voor patiënten.</p>	 <p>Richt multidisciplinaire teams op.</p>	 <p>Werk aan goede relaties tussen patiënten, families en klinici.</p>



### ZvH Ziekte van Huntington

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

#### Disclaimer

ERN-RND wijst nadrukkelijk elke garantie van verkoopbaarheid of geschiktheid voor een bepaald gebruik of doel af. ERN-RND aanvaardt geen aansprakelijkheid voor letsel of schade aan personen of eigendommen die voortvloeit uit of verband houdt met het gebruik van deze informatie, of voor fouten of weglatingen.

Bijgewerkt op januari 2022.



**European Reference Network**

for rare or low prevalence complex diseases

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



Medegefinancierd door de Europese Unie