

Ścieżka Pacjenta to **przegląd informacyjny**, który wizualizuje potrzeby pacjentów w zakresie opieki nad ich rzadką chorobą.

Ponieważ Ścieżki Pacjenta są zaprojektowane z **perspektywy pacjenta**, pozwalają one klinicyście skutecznie zaspokajać potrzeby pacjentów z chorobami rzadkimi.

Szczegółową wersję takiej Ścieżki Pacjenta można znaleźć na naszej stronie internetowej.

PATIENT JOURNEY

Choroba Huntington (HD)

different needs
at different times



Faza	1 - Rozpoznanie choroby	2 - Planowanie opieki	3 - Diagnostyka	4 - Leczenie	5 - Monitorowanie
Opieka
Wpływanie
Opieka



Czy ta Ścieżka Pacjenta była pomocna?
Pomóż nam poprawić opiekę nad pacjentami i weź udział w naszej krótkiej ankiecie!



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

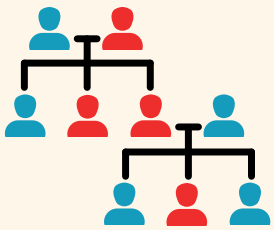

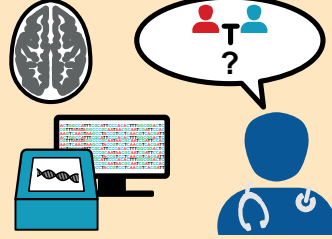

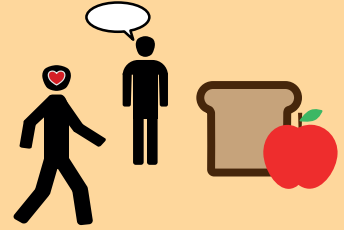




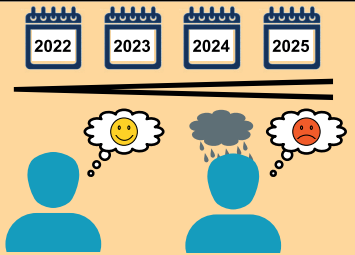
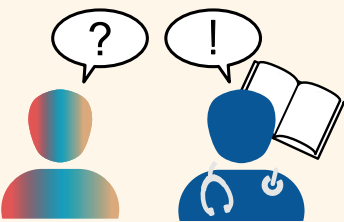

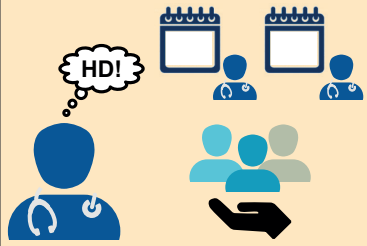
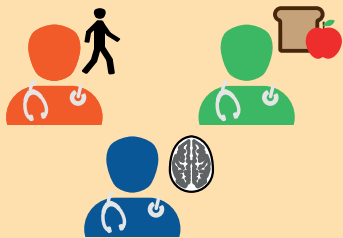
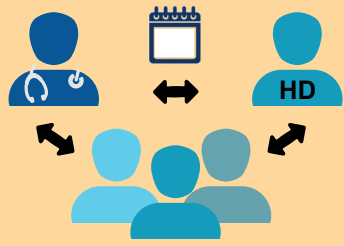


European Reference Network

for rare or low prevalence complex diseases

Network
Neurological Diseases (ERN-RND)



	Predobjawowa Postać HD	Pierwsze Objawy	Diagnoza	Leczenie	Monitorowanie
Klinika	 <p>Większość osób z HD doświadcza rozwoju HD u kilku bliskich krewnych.</p>	 <p>Niespecyficzne pierwsze objawy dzielą się na 3 kategorie: ruchowe, poznawcze i behawioralne.</p>	 <p>Potwierdzenie diagnozy klinicznej testami genetycznymi. Niezbędne jest poradnictwo genetyczne.</p>	 <p>Brak leczenia modyfikującego chorobę. Objawy są kontrolowane i leczone, aby utrzymać funkcjonalność i jakość życia.</p>	 <p>Aktywność fizyczna, dobre samopoczucie psychiczne i dieta wspomagają funkcjonalność i autonomię.</p>
Wyzwania	 <p>Strach przed wystąpieniem choroby prowadzi do ignorowania objawów.</p>	 <p>Dzieciństwo Wiek > 30</p> <p>Różnice w początku choroby i pierwszych objawach są różne i prowadzą do opóźnienia diagnozy.</p>	 <p>Złożoność objawów prowadzi do częstych błędnych diagnoz.</p>	 <p>HD wymaga złożonego i holistycznego podejścia. Długoterminowa perspektywa jest niezbędna.</p>	 <p>Postęp choroby prowadzi do trudności w dostosowaniu się.</p>
Cele	 <p>Edukacja klinicystów na temat przedobjawowej postaci HD.</p>	 <p>Edukacja rodzin w zakresie najlepszych sposobów radzenia sobie i szukania wsparcia.</p>	 <p>Dokładna i szybka diagnoza. Dobry proces monitorowania. Sieć wsparcia dla pacjentów.</p>	 <p>Utworzenie zespołów multidyscyplinarnych.</p>	 <p>Budowanie opartych na zaufaniu relacji między pacjentami, rodzinami i lekarzami.</p>



HD Choroba Huntingtona

Należy pamiętać, że określone terminy (np. usługi opieki domowej, lekarz ogólny, fizjoterapia) nie obejmują tych samych usług we wszystkich krajach UE i mogą się różnić w zależności od kraju. Grupy wsparcia pacjentów często mogą zapewnić wsparcie i zasoby dla pacjentów i ich rodzin.

Zastrzeżenie

ERN-RND wyraźnie zrzeka się wszelkich gwarancji przydatności handlowej lub przydatności do określonego użytku lub celu. ERN-RND nie ponosi żadnej odpowiedzialności za jakiegokolwiek obrażenia lub szkody na osobach lub mieniu wynikające z lub związane z jakimkolwiek wykorzystaniem tych informacji lub za jakiegokolwiek błędy lub pominięcia.

Aktualizacja na styczeń 2022 r.