

Pacientská cesta je (singular) **informační grafický** přehled, který vizualizuje základní přehled potřeb pacientů při péči o jejich vzácné onemocnění.

Protože je Pacientská cesta navržena z **pacientského pohledu**, měla by umožňovat lékařům **efektivně** řešit potřeby pacientů se vzácným onemocněním.

Podrobnou verzi této Pacientské cesty najdete na našich webových stránkách.

PATIENT JOURNEY

Hereditární Spastické Paraplegie (HSP)

different needs
at different times



Stadi	První příznaky	Diagnostika	Lečba	Služby
První příznaky	<ul style="list-style-type: none"> První příznaky jsou obvykle pomalý nástup svalové slabosti a křečí v dolních končetinách. První příznaky jsou obvykle pomalý nástup svalové slabosti a křečí v dolních končetinách. 	<ul style="list-style-type: none"> Diagnostika je založena na klinickém obrazu a vyšetřeních. Diagnostika je založena na klinickém obrazu a vyšetřeních. 	<ul style="list-style-type: none"> Lečba je založena na symptomatické léčbě. Lečba je založena na symptomatické léčbě. 	<ul style="list-style-type: none"> Služby jsou založena na multidisciplinární péči. Služby jsou založena na multidisciplinární péči.
Diagnostika	<ul style="list-style-type: none"> Diagnostika je založena na klinickém obrazu a vyšetřeních. Diagnostika je založena na klinickém obrazu a vyšetřeních. 	<ul style="list-style-type: none"> Diagnostika je založena na klinickém obrazu a vyšetřeních. Diagnostika je založena na klinickém obrazu a vyšetřeních. 	<ul style="list-style-type: none"> Lečba je založena na symptomatické léčbě. Lečba je založena na symptomatické léčbě. 	<ul style="list-style-type: none"> Služby jsou založena na multidisciplinární péči. Služby jsou založena na multidisciplinární péči.
Lečba	<ul style="list-style-type: none"> Lečba je založena na symptomatické léčbě. Lečba je založena na symptomatické léčbě. 	<ul style="list-style-type: none"> Diagnostika je založena na klinickém obrazu a vyšetřeních. Diagnostika je založena na klinickém obrazu a vyšetřeních. 	<ul style="list-style-type: none"> Lečba je založena na symptomatické léčbě. Lečba je založena na symptomatické léčbě. 	<ul style="list-style-type: none"> Služby jsou založena na multidisciplinární péči. Služby jsou založena na multidisciplinární péči.
Služby	<ul style="list-style-type: none"> Služby jsou založena na multidisciplinární péči. Služby jsou založena na multidisciplinární péči. 	<ul style="list-style-type: none"> Diagnostika je založena na klinickém obrazu a vyšetřeních. Diagnostika je založena na klinickém obrazu a vyšetřeních. 	<ul style="list-style-type: none"> Lečba je založena na symptomatické léčbě. Lečba je založena na symptomatické léčbě. 	<ul style="list-style-type: none"> Služby jsou založena na multidisciplinární péči. Služby jsou založena na multidisciplinární péči.



Byla tato verze Pacientské cesty užitečná?
Pomozte nám zlepšit péči o pacienty a zúčastněte se našeho krátkého průzkumu!



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









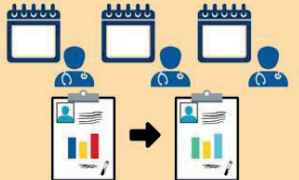


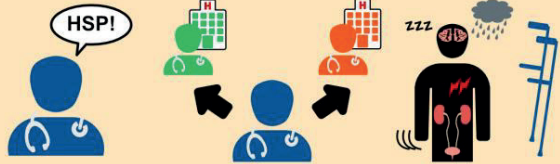





Network
Neurological Diseases (ERN-RND)



Euro-HSP
Federation of European HSP Associations



HEREDITARY SPASTIC PARAPLEGIA
Taking Steps Toward a Cure

	První příznaky	Diagnóza	Léčba	Sledování	
Onemocnění	 <p>Dětství 30-50 let</p> <p>Rané příznaky jsou často nespecifické.</p>	 <p>Více než 90 podtypů. Pacienti jsou často vedeni pod chybnou diagnózou.</p>	 <p>Další možné příznaky: únava, problémy s močením, bolest, deprese, křeče, problémy s myšlením nebo pamětí.</p>	 <p>Obtíže mohou v průběhu dne kolísat.</p> <p>Příznaky postupují pomalu. Časem se mohou objevovat nové obtíže.</p>	 <p>Porozumění a přijetí života s HSP.</p>
Klinika	 <p>Mezi rané příznaky HSP patří problémy s rovnováhou a zakopávání.</p>	 <p>Klinická diagnóza je stanovena po vyloučení jiných onemocnění.</p>	 <p>Genetické vyšetření může být neprůkazné.</p>	 <p>Pravidelné kontroly. Individuální plán se průběžně mění dle progresu onemocnění.</p>	 <p>Je třeba plánovat: rodičovství, změny v práci, úpravy domácnosti.</p>
Výzvy	 <p>Povědomí o HSP je mezi zdravotníky nízké.</p>	 <p>- Zvýšení spolehlivosti diagnózy. - Odesílání pacientů s HSP k různým specialistům. - Povědomí o všech aspektech HSP a jejich předvídání.</p>	 <p>Některé příznaky HSP lze ovlivnit léky, avšak příčina onemocnění je neléčitelná. Je třeba další výzkum a klinické studie.</p>	 <p>Ne všichni lidé s HSP chtějí budoucnost plánovat. Je třeba individuální podpora.</p>	
Cíle	 <p>- Lékaři by měli umět diagnostikovat HSP a vědět, ke kterým odborníkům pacienty odeslat - Podpora osob s HSP po stanovení diagnózy, včetně fyzioterapie a protahování. - Poskytování informací o HSP a možnostech léčby.</p>	 <p>Motivování lidí s HSP, aby dodržovali režim s dostatkem fyzické aktivity. Nejlepší možná kvalita života.</p>	 <p>Poskytnutí informací o podpůrných sítích.</p>		

HSP Hereditární Spastické Paraplegie

Upozorňujeme, že specifické pojmy (např. služby domácí péče, všeobecný lékař, fyzioterapie) nezahrnují stejné služby ve všech zemích EU a mohou se v jednotlivých zemích lišit. Skupiny na podporu pacientů mohou často poskytovat podporu a zdroje pro pacienty a jejich rodiny.

Odmítnutí odpovědnosti

Společnost ERN-RND výslovně odmítá jakékoli záruky prodejnosti nebo vhodnosti pro konkrétní použití nebo účel. Společnost ERN-RND nenesе žádnou odpovědnost za jakékoli zranění nebo škody na osobách nebo majetku, které vzniknou v důsledku nebo v souvislosti s použitím těchto informací, ani za jakékoli chyby nebo opomenutí.

Aktualizováno dne November 2022.



European Reference Network

for rare or low prevalence complex diseases

Network
Neurological Diseases
(ERN-RND)



Spolufinancováno Evropskou unií