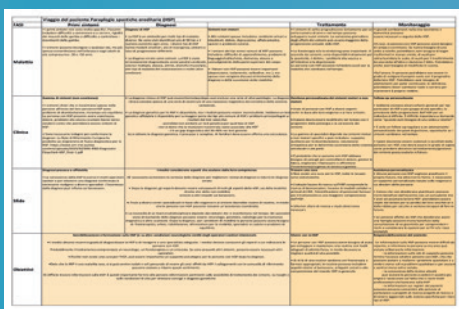


I Patient Journey illustrano attraverso **infografiche** i bisogni dei pazienti nella cura della loro malattia rara.

Poiché i Patient Journey descrivono **il punto di vista dei pazienti** sulla loro malattia rara, consentono ai medici di dare **una risposta efficace** alle loro esigenze.

Una versione dettagliata di questo Patient Journey è disponibile sul nostro sito web.



Stadio	Descrizione	Esigenze	Interventi	Monitoraggio
1	Diagnosi	...	...	...
2	...	...	...	...
3	...	...	...	...
4	...	...	...	...
5	...	...	...	...



# PATIENT JOURNEY

## Paraplegie Spastiche Ereditarie (PSE)

different needs  
at different times



**Questo Patient Journey è stato utile?**  
Aiutateci a migliorare l'assistenza ai pazienti e partecipate al nostro breve sondaggio!



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](http://www.ern-rnd.eu) | [info@ern-rnd.eu](mailto:info@ern-rnd.eu)



European  
Reference  
Network

for rare or low prevalence  
complex diseases









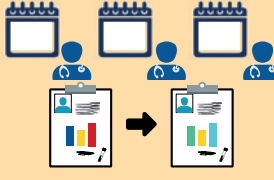


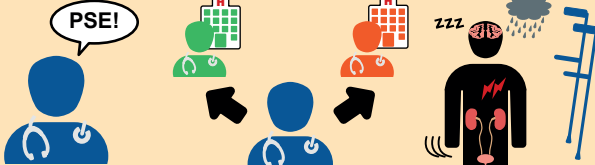


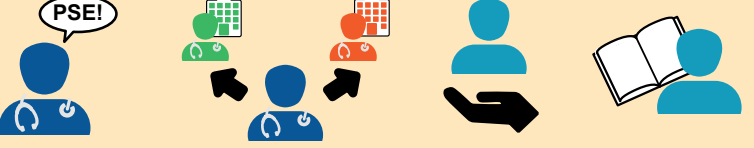


Network  
Neurological Diseases  
(ERN-RND)



Euro-HSP  
Federation of European HSP Associations



HEREDITARY SPASTIC PARAPLEGIA  
Taking Steps Toward a Cure

	Primi Sintomi	Diagnosi	Cura	Monitoraggio	
Malattia	 <p>Infanzia Età 30-50</p> <p>I primi sintomi spesso non sono determinati.</p>	 <p>Più di 90 tipi di malattia. La diagnosi errata è frequente.</p>	 <p>Possibili sintomi: stanchezza, problemi di minzione, dolore, depressione, spasmi, problemi cognitivi.</p>	 <p>Cambiamenti giornalieri negli effetti dei sintomi.</p> <p>Lenta progressione dei sintomi. Possono presentarsi nuovi sintomi.</p>	 <p>Capire come convivere con la PSE.</p>
Clinici	 <p>Tra i primi sintomi della PSE ci sono difficoltà di equilibrio e tendenza ad inciampare.</p>	 <p>La diagnosi clinica dopo la diagnosi genetica per escludere.</p>	 <p>Altre patologie può essere inconcludente.</p>	 <p>Monitoraggio regolare. Un piano personalizzato che cambia nel tempo al seconda del progredire della malattia.</p>	 <p>Da prendere in considerazione: generazioni future, cambiamenti al lavoro e a casa.</p>
Sfide	 <p>Sono pochi nelle professioni sanitarie e conoscere la PSE.</p>	 <p>- Aumentare la precisione della diagnosi - Indirizzare i portatori di PSE verso i vari centri specializzati - Conoscenza e previsione di tutti gli aspetti della PSE</p>	 <p>Non c'è cura per la PSE, solo terapie sintomatiche. Sono necessari ricerca a test clinici.</p>	 <p>Non tutti i portatori di PSE sono aperti al cambiamento. Bisogna fornire supporto in modo personalizzato.</p>	
Obi Etfivi	 <p>- I medici dovrebbero essere in grado di diagnosticare la PSE e conoscere esperti da cui mandare pazienti - Sostegno per i portatori di PSE dopo la diagnosi, ad esempio con fisioterapia e stretching - Fornire ai portatori di PSE informazioni sui trattamenti disponibili</p>	 <p>Aiutare i portatori di PSE a fare attività fisica regolarmente. Una qualità della vita migliore possibile.</p>	 <p>Fornire informazioni sui canali di sostegno; lavori di ricerca in corso; registri di pazienti.</p>		

**PSE Paraplegie Spastiche Ereditarie**

Tenete presente che alcuni termini specifici (ad esempio, servizi di assistenza domiciliare, medico di base, fisioterapia) non includono gli stessi servizi in tutti i Paesi dell'UE e potrebbero variare da paese a paese. Le associazioni di supporto possono spesso fornire sostegno e risorse ai pazienti e alle famiglie.

**Esclusione di responsabilità**  
ERN-RND declina specificamente qualsiasi garanzia di commerciabilità o idoneità per un uso o uno scopo particolare. ERN-RND non si assume alcuna responsabilità per eventuali lesioni o danni a persone o cose derivanti o correlati all'uso di queste informazioni o per eventuali errori od omissioni.

Aggiornato al 2022 novembre.

