

Patient Journeys er **informationsgrafiske oversigter**, der visualiserer patienternes behov i forbindelse med behandlingen af deres sjældne sygdom.

Fordi Patient Journeys er designet ud fra **patientens perspektiv**, giver de klinikerne mulighed for **effektivt** at imødekomme behovene hos patienter med sjældne sygdomme.

Find en detaljeret version af denne Patient Journey på vores hjemmeside.

Case	Historik	Diagnose	Behandling	Opfølgning
<b>Historik</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Patientens sygdomsforløb</li> <li>• Tidspunkt for diagnose</li> <li>• Tidspunkt for behandling</li> <li>• Tidspunkt for opfølgning</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Symptomer</li> <li>• Fysiske undersøgelser</li> <li>• Laboratorieundersøgelser</li> <li>• Genetiske undersøgelser</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Medicin</li> <li>• Kirurgi</li> <li>• Fysioterapi</li> <li>• Psykoterapi</li> <li>• Andet</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tidspunkt for opfølgning</li> <li>• Tidspunkt for behandling</li> <li>• Tidspunkt for diagnose</li> </ul>
<b>Klinik</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Symptomer</li> <li>• Fysiske undersøgelser</li> <li>• Laboratorieundersøgelser</li> <li>• Genetiske undersøgelser</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Symptomer</li> <li>• Fysiske undersøgelser</li> <li>• Laboratorieundersøgelser</li> <li>• Genetiske undersøgelser</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Medicin</li> <li>• Kirurgi</li> <li>• Fysioterapi</li> <li>• Psykoterapi</li> <li>• Andet</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tidspunkt for opfølgning</li> <li>• Tidspunkt for behandling</li> <li>• Tidspunkt for diagnose</li> </ul>
<b>Udfordringer</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tidspunkt for opfølgning</li> <li>• Tidspunkt for behandling</li> <li>• Tidspunkt for diagnose</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Symptomer</li> <li>• Fysiske undersøgelser</li> <li>• Laboratorieundersøgelser</li> <li>• Genetiske undersøgelser</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Medicin</li> <li>• Kirurgi</li> <li>• Fysioterapi</li> <li>• Psykoterapi</li> <li>• Andet</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tidspunkt for opfølgning</li> <li>• Tidspunkt for behandling</li> <li>• Tidspunkt for diagnose</li> </ul>



# PATIENT JOURNEY

## Hereditær Spastisk Paraplegi (HSP)

different needs at different times



### Var denne Patient Journey nyttig?

Hjælp os med at forbedre patientbehandlingen og deltag i vores korte undersøgelse!



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



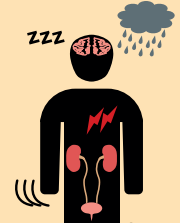


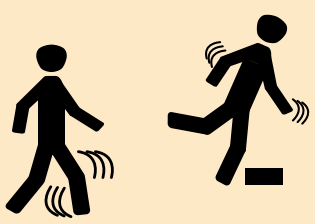
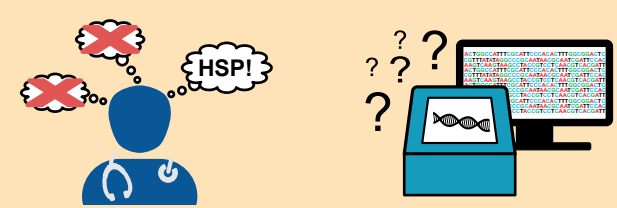
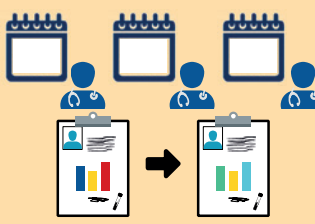
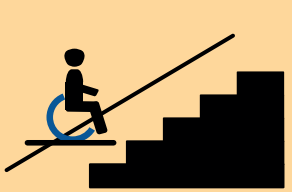

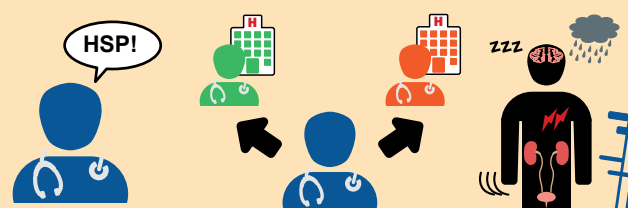


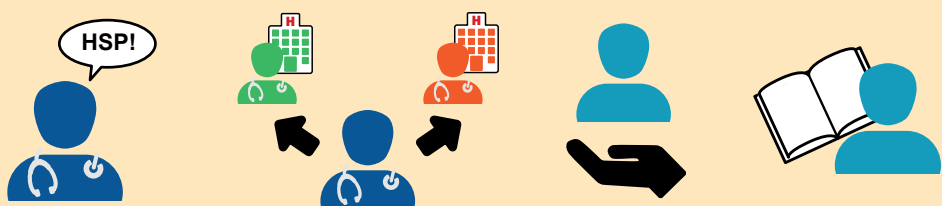


Network  
Neurological Diseases  
(ERN-RND)



Euro-HSP  
Federation of European HSP Associations



HEREDITARY SPASTIC PARAPLEGIA  
Taking Steps Toward a Cure

	Første Symptomer	Diagnose	Behandling	Opfølgning	
SYGDOM	 <p>Barndom      Alder 30-50</p> <p>Tidlige symptomer er ofte uspecifikke.</p>	 <p>90+ forskellige typer. Fejldiagnosticering sker ofte.</p>	 <p>Typiske symptomer: fatigue, vandladnings problemer, smerter, depression, spasmer, kognitive problemer.</p>	 <p>Dag til dag variationer i sygdommens påvirkning.</p> <p>Langsom udvikling af symptomer. Nye symptomer kan opstå.</p>	 <p>Forståelse af at leve med HSP.</p>
KLINISK	 <p>Tidlige symptomer hos personer med HSP kan være balanceproblemer og øget faldtendens.</p>	 <p>Klinisk diagnose ved genetisk udredning, og udelukkelse af andre symptomer er ikke altid fyldestgørende.</p>	 <p>Regelmæssig opfølgning, og justering af behandling efter progression.</p>	 <p>Overvejelser: arvegang, karriereskift, boligændringer.</p>	
UDFORDRINGER	 <p>Kendskab til HSP er generelt mangelfuldt blandt fagligt personale.</p>	 <p>- korrekt udredning af diagnose - Henvisning af personer med HSP til specialiserede enheder. - Oplysning og udbredelse af kendskab til HSP.</p>	 <p>Ingen behandling for HSP, der er kun symptomatisk behandling. Forskning og kliniske forsøg er nødvendige.</p>	 <p>Ikke alle med HSP ønsker at planlægge fremtiden. Behov for individual støtte.</p>	
MÅL	 <p>- Klinikere bør være i stand til at stille diagnosen HSP og kende til eksperter hvor personer med HSP kan henvises til. - Støtte til personer med HSP efter diagnose, inklusive fysioterapi og udstrækning. - Tilbyde personer med HSP-information og oplyse om behandlingsmuligheder.</p>	 <p>Personer med HSP bør opfordres til at vedligeholde fysisk aktivitet. Livskvalitet er et vigtigt fokusområde.</p>	 <p>Oplyse om muligheder for støttenetværk og patientforening.</p>		

## HSP Hereditære Spastiske Paraplegier

Bemærk, at specifikke termer (f.eks. hjemmepleje, praktiserende læge, fysioterapi) ikke omfatter de samme ydelser i alle EU-lande og kan variere fra land til land. Patientforeninger kan ofte tilbyde støtte og ressourcer til patienter og familier.

**Ansvarsfraskrivelse**  
ERN-RND fraskriver sig specifikt enhver garanti for salgbarhed eller egnethed til en bestemt brug eller et bestemt formål. ERN-RND påtager sig intet ansvar for skader på personer eller ejendom, der opstår som følge af eller i forbindelse med brug af disse oplysninger eller for eventuelle fejl eller udeladelser.

Opdateret i november 2022.

