

Los “Patient Journeys” son **infografías generales** que visualizan las necesidades de los pacientes en el cuidado de su enfermedad rara.

Dado que los “Patient Journeys” están diseñados desde **la perspectiva del paciente**, permiten a los médicos abordar **eficazmente las necesidades** de los pacientes con enfermedades raras.

Puede encontrar una versión detallada de este “Patient Journey” en nuestro sitio web.

# PATIENT JOURNEY

## Paraparesia Espástica Hereditaria

different needs at different times



FASE	Ente	Objetivos	Acciones	Resultados
Cafetería	Atención al paciente	<ul style="list-style-type: none"> <li>Los pacientes con HSP necesitan un enfoque multidisciplinario que aborde sus necesidades físicas, psicológicas y sociales.</li> <li>Los profesionales de la salud deben estar preparados para abordar las necesidades de los pacientes con HSP.</li> <li>Los pacientes con HSP necesitan un enfoque multidisciplinario que aborde sus necesidades físicas, psicológicas y sociales.</li> <li>Los profesionales de la salud deben estar preparados para abordar las necesidades de los pacientes con HSP.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Realizar un diagnóstico preciso.</li> <li>Establecer un plan de tratamiento personalizado.</li> <li>Proporcionar apoyo psicológico y social.</li> <li>Realizar un seguimiento regular.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Los pacientes con HSP reciben un diagnóstico preciso y un plan de tratamiento personalizado.</li> <li>Los pacientes con HSP reciben apoyo psicológico y social.</li> <li>Los pacientes con HSP reciben un seguimiento regular.</li> </ul>
	Atención al paciente	<ul style="list-style-type: none"> <li>Los pacientes con HSP necesitan un enfoque multidisciplinario que aborde sus necesidades físicas, psicológicas y sociales.</li> <li>Los profesionales de la salud deben estar preparados para abordar las necesidades de los pacientes con HSP.</li> <li>Los pacientes con HSP necesitan un enfoque multidisciplinario que aborde sus necesidades físicas, psicológicas y sociales.</li> <li>Los profesionales de la salud deben estar preparados para abordar las necesidades de los pacientes con HSP.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Realizar un diagnóstico preciso.</li> <li>Establecer un plan de tratamiento personalizado.</li> <li>Proporcionar apoyo psicológico y social.</li> <li>Realizar un seguimiento regular.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Los pacientes con HSP reciben un diagnóstico preciso y un plan de tratamiento personalizado.</li> <li>Los pacientes con HSP reciben apoyo psicológico y social.</li> <li>Los pacientes con HSP reciben un seguimiento regular.</li> </ul>
Clínica	Atención al paciente	<ul style="list-style-type: none"> <li>Los pacientes con HSP necesitan un enfoque multidisciplinario que aborde sus necesidades físicas, psicológicas y sociales.</li> <li>Los profesionales de la salud deben estar preparados para abordar las necesidades de los pacientes con HSP.</li> <li>Los pacientes con HSP necesitan un enfoque multidisciplinario que aborde sus necesidades físicas, psicológicas y sociales.</li> <li>Los profesionales de la salud deben estar preparados para abordar las necesidades de los pacientes con HSP.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Realizar un diagnóstico preciso.</li> <li>Establecer un plan de tratamiento personalizado.</li> <li>Proporcionar apoyo psicológico y social.</li> <li>Realizar un seguimiento regular.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Los pacientes con HSP reciben un diagnóstico preciso y un plan de tratamiento personalizado.</li> <li>Los pacientes con HSP reciben apoyo psicológico y social.</li> <li>Los pacientes con HSP reciben un seguimiento regular.</li> </ul>
	Atención al paciente	<ul style="list-style-type: none"> <li>Los pacientes con HSP necesitan un enfoque multidisciplinario que aborde sus necesidades físicas, psicológicas y sociales.</li> <li>Los profesionales de la salud deben estar preparados para abordar las necesidades de los pacientes con HSP.</li> <li>Los pacientes con HSP necesitan un enfoque multidisciplinario que aborde sus necesidades físicas, psicológicas y sociales.</li> <li>Los profesionales de la salud deben estar preparados para abordar las necesidades de los pacientes con HSP.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Realizar un diagnóstico preciso.</li> <li>Establecer un plan de tratamiento personalizado.</li> <li>Proporcionar apoyo psicológico y social.</li> <li>Realizar un seguimiento regular.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Los pacientes con HSP reciben un diagnóstico preciso y un plan de tratamiento personalizado.</li> <li>Los pacientes con HSP reciben apoyo psicológico y social.</li> <li>Los pacientes con HSP reciben un seguimiento regular.</li> </ul>



¿Le ha resultado útil este viaje del paciente? Ayúdenos a mejorar la atención al paciente y participe en nuestra breve encuesta.



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

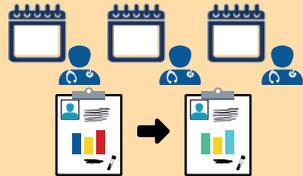
Network Neurological Diseases (ERN-RND)



Euro-HSP Federation of European HSP Associations



HEREDITARY SPASTIC PARAPLEGIA  
Taking Steps Toward a Cure

	Primeros síntomas	Diagnóstico	Tratamiento	Seguimiento	
Enfermedad	 <p>Infancia De 30 a 50 años</p> <p>Los primeros síntomas suelen ser inespecíficos.</p>	 <p>Más de 90 tipos de enfermedades diferentes. Los errores de diagnóstico son frecuentes.</p>	 <p>Posibles síntomas: cansancio, problemas urinarios, dolor, depresión, espasmos, problemas cognitivos.</p>	 <p>Variación diaria en los efectos sobre los síntomas.</p>  <p>Progresión lenta de los síntomas. Pueden aparecer nuevos síntomas.</p>	 <p>Comprender cómo aceptar la vida con PEH.</p>
Clínica	 <p>Los primeros síntomas en personas con PSH pueden incluir problemas de equilibrio y tropiezos.</p>	 <p>Diagnóstico clínico tras excluir otras enfermedades.</p>  <p>El diagnóstico genético puede no ser concluyente.</p>	 <p>Seguimiento regular. El plan personalizado cambia con el tiempo en función de la progresión.</p>	 <p>Plan a tener en cuenta: generaciones futuras; cambios en el trabajo; modificaciones en casa.</p>	
Retos	 <p>El conocimiento de la PEH es limitado en muchos profesionales sanitarios.</p>	 <ul style="list-style-type: none"> <li>- Aumentar la certeza del diagnóstico</li> <li>- Derivación de personas con PEH a diferentes centros expertos</li> <li>- Concienciación y predicción de todos los aspectos de la PEH.</li> </ul>	 <p>La PSH no tiene cura, sólo se dispone de tratamiento sintomático. Se necesitan investigaciones y ensayos clínicos.</p>	 <p>No todas las personas con PEH quieren planificar. Necesidad de apoyo personalizado.</p>	
Objetivos	 <ul style="list-style-type: none"> <li>- Los médicos deben ser capaces de diagnosticar la PEH y conocer a los expertos a los que remitir a las personas con PEH.</li> <li>- Apoyo a las personas con PEH tras el diagnóstico, incluyendo fisioterapia y estiramientos.</li> <li>- Proporcionar información y opciones de tratamiento a las personas con PEH.</li> </ul>	 <p>Conseguir que las personas con PEH sigan una rutina con actividad física y que tengan la mejor calidad de vida posible.</p>	 <p>Información sobre redes de apoyo, trabajos de investigación en curso y registros de pacientes.</p>		

PEH Paraparesia Espástica Hereditaria

Tenga en cuenta que los términos específicos (por ejemplo, servicios de atención domiciliaria, médico general, fisioterapia) no incluyen los mismos servicios en todos los países de la UE y pueden ser distintos de un país a otro. Las asociaciones de pacientes suelen ofrecer apoyo y recursos a pacientes y familiares.

**Descargo de responsabilidad**  
ERN-RND rechaza específicamente cualquier garantía de comerciabilidad o idoneidad para un uso o propósito particular. ERN-RND no asume responsabilidad alguna por lesiones o daños a personas o bienes derivados o relacionados con el uso de esta información, ni por errores u omisiones.

Actualizado en noviembre de 2022.

