

Patient Journeys (Potilasmatkat) ovat infograafisia yleiskatsauksia, jotka visualisoivat harvinaissairaiden potilaiden hoidollisia tarpeita.

Potilasmatkat on suunniteltu potilaan näkökulmasta. Ne auttavat lääkäreitä vastaamaan mahdollisimman hyvin harvinaissairaiden potilaiden hoidollisiin tarpeisiin.

Yksityiskohtaisen version tästä potilasmatkasta löydät verkkosivuiltamme.

Alue	Ennen matkaa	Matkan aikana	Matkan jälkeen	Yhteensä
Tuettu	1. Terveystieteiden tutkimuskeskus (HUS) ja HUSLAB 2. HUSLABin tutkimuskeskus 3. HUSLABin tutkimuskeskus 4. HUSLABin tutkimuskeskus	1. HUSLABin tutkimuskeskus 2. HUSLABin tutkimuskeskus 3. HUSLABin tutkimuskeskus 4. HUSLABin tutkimuskeskus	1. HUSLABin tutkimuskeskus 2. HUSLABin tutkimuskeskus 3. HUSLABin tutkimuskeskus 4. HUSLABin tutkimuskeskus	1. HUSLABin tutkimuskeskus 2. HUSLABin tutkimuskeskus 3. HUSLABin tutkimuskeskus 4. HUSLABin tutkimuskeskus
Yhteistyökumppanit	1. HUSLABin tutkimuskeskus 2. HUSLABin tutkimuskeskus 3. HUSLABin tutkimuskeskus 4. HUSLABin tutkimuskeskus	1. HUSLABin tutkimuskeskus 2. HUSLABin tutkimuskeskus 3. HUSLABin tutkimuskeskus 4. HUSLABin tutkimuskeskus	1. HUSLABin tutkimuskeskus 2. HUSLABin tutkimuskeskus 3. HUSLABin tutkimuskeskus 4. HUSLABin tutkimuskeskus	1. HUSLABin tutkimuskeskus 2. HUSLABin tutkimuskeskus 3. HUSLABin tutkimuskeskus 4. HUSLABin tutkimuskeskus
Yhteistyökumppanit	1. HUSLABin tutkimuskeskus 2. HUSLABin tutkimuskeskus 3. HUSLABin tutkimuskeskus 4. HUSLABin tutkimuskeskus	1. HUSLABin tutkimuskeskus 2. HUSLABin tutkimuskeskus 3. HUSLABin tutkimuskeskus 4. HUSLABin tutkimuskeskus	1. HUSLABin tutkimuskeskus 2. HUSLABin tutkimuskeskus 3. HUSLABin tutkimuskeskus 4. HUSLABin tutkimuskeskus	1. HUSLABin tutkimuskeskus 2. HUSLABin tutkimuskeskus 3. HUSLABin tutkimuskeskus 4. HUSLABin tutkimuskeskus



# PATIENT JOURNEY

## Spastinen Paraplegiasairaus (SPG)

different needs  
at different times



Oliko tästä potilasmatkasta sinulle apua?

Auta meitä parantamaan potilaiden hoitoa ja osallistu lyhyeen kyselyyn!



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




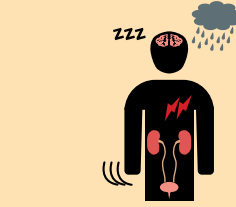





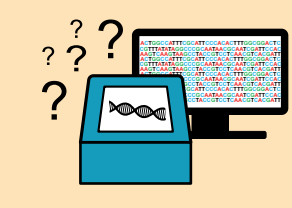
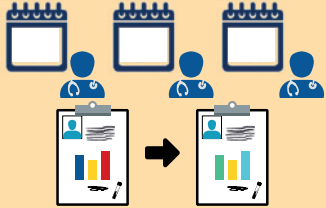
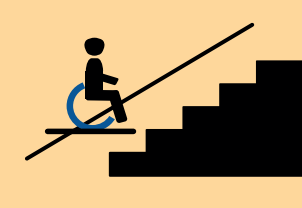

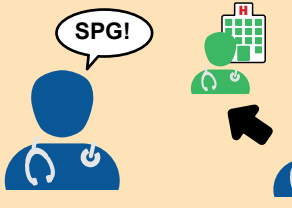
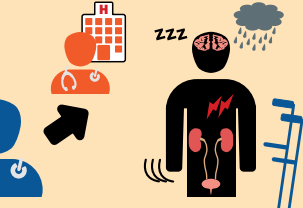


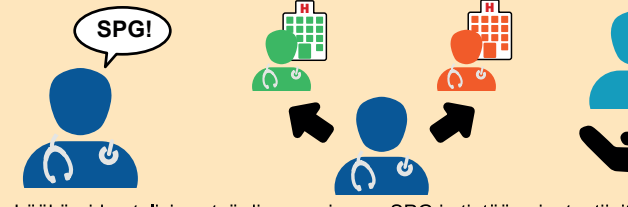


Network  
Neurological Diseases  
(ERN-RND)



Euro-HSP  
Federation of European HSP Associations



HEREDITARY SPASTIC PARAPLEGIA  
Taking Steps Toward a Cure

	Ensimmäiset oireet	Diagnosi	Hoito	Seuranta	
Tauti	 <p>Lapsuus</p>  <p>Ikä 30-50</p> <p>Varhaiset oireet ovat usein epäspesifisiä.</p>	 <p>Yli 90 eri tautityyppiä. Väärät diagnoosit ovat yleisiä.</p>	 <p>Mahdolliset liittännäisoreet: väsymys, virtsa-amisongelmat, kipu, masennus, kouristukset, kognitiiviset ongelmat.</p>	 <p>Oireiden vaikutusten päivittäinen vaihtelu.</p> <p>Oireiden hidas eteneminen. Uusia oireita voi kehittyä.</p>	 <p>Ymmärtää, miten hyväksyä elämä SPG:n kanssa.</p>
Klinikka	  <p>SPG:tä sairastavien varhaisia oireita voivat olla tasapaino-ongelmat ja kompastumiset.</p>	 <p>Kliininen diagnoosi muiden sairauksien poissulkemisen jälkeen.</p>  <p>Geneettinen diagnoosi voi olla epäselvä.</p>	 <p>Säännöllinen seuranta. Henkilökohtainen suunnitelma muuttuu ajan kanssa etenemisen myötä.</p>	 <p>Suunnitelma, jossa otetaan huomioon: tulevat sukupolvet, muutokset työssä, muutokset kotona.</p>	
Haasteet	 <p>Monien terveydenhuollon ammattilaisten tietämys PSP:stä on vähäistä.</p>	 <p>- Diagnosin varmuuden lisääminen - SPG:tä sairastavien ihmisten ohjaaminen eri asiantuntijakeskuksiin. - Kaikkien SPG-näkökohtien tiedostaminen ja ennakointi.</p> 	 <p>SPG:hen ei ole parannuskeinoa. Saatavilla on vain oireenmukaista hoitoa. Tutkimuksia ja kliinisiä kokeita tarvitaan.</p>	 <p>Kaikki SPG-ihmiset eivät halua ennakoida tulevaa. Henkilökohtaisen tuen tarve.</p>	
Tavoitteet	 <p>- Lääkäreiden tulisi pystyä diagnosoimaan SPG ja tietää asiantuntijoita, joille voi ohjata SPG:tä sairastavia henkilöitä. - Tuki SPG:tä sairastaville diagnosin jälkeen, mukaan lukien fysioterapia ja venyttely. - SPG:tä sairastaville ihmisille annetaan tietoa ja hoitovaihtoehtoja.</p>	 <p>Huolehdi että SPG:tä sairastavat ihmiset pitävät yllä liikuntarutiineja. Paras mahdollinen elämänlaatu.</p>	 <p>Tietojen antaminen tukiverkostoista, nykyisestä tutkimustyöstä, potilasrekistereistä.</p>		

## SPG Spastinen Paraplegiasairaus

Huomaa, että tietyt termit (esim. koti hoidon, yleislääkärin tai fysioterapian palvelut) eivät ole yhteneväisiä kaikissa EU-maissa ja palvelut saattavat vaihdella maittain. Potilasyhdistykset ja edunvalvontajärjestöt voivat usein tarjota tukea ja resursseja potilaille ja perheille

**Vastuuvapauslauseke**  
ERN-RND nimenomaisesti kieltäytyy kaikista takuista, jotka koskevat myyntikelpoisuutta tai soveltuvuutta tiettyyn käyttöön tai tarkoitukseen. ERN-RND ei ota vastuuta mistään henkilövahingosta tai omaisuusvahingosta, joka aiheutuu tai liittyy näiden tietojen käyttöön, eikä mistään virheistä tai puutteista.

Päivitetty marraskuussa 2022.



**European Reference Network**  
for rare or low prevalence complex diseases  
**Network**  
Neurological Diseases (ERN-RND)

 **Medfinansieret af Den Europæiske Union**