

Les parcours de patient sont **des infographies** qui permettent de visualiser les besoins des patients dans le cadre de la prise en charge de leur maladie rare.

Parce qu'ils sont conçus **du point de vue du patient**, ils permettent aux cliniciens de répondre **efficacement aux besoins des patients** atteints de maladies rares.

Vous trouverez une version détaillée de ce parcours de patient sur notre site web.

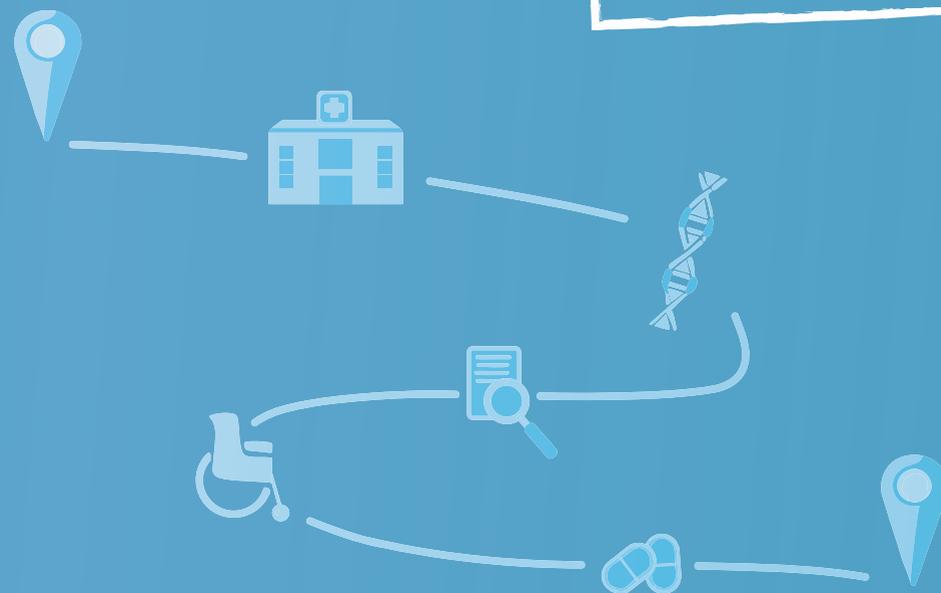
Phase	Pré-diagnostic	Diagnostic	Soins	Recherche
Phase	<p>Le patient consulte un médecin généraliste ou un spécialiste pour des symptômes évocateurs d'une maladie rare.</p> <p>Le médecin prescrit des examens complémentaires (analyses de sang, imagerie, électroencéphalogramme, etc.) pour tenter d'établir un diagnostic.</p> <p>Le patient peut ressentir de la frustration et de l'attente face à l'absence de réponse claire.</p>	<p>Le diagnostic est établi grâce à des examens spécialisés (génétiques, biochimiques, etc.).</p> <p>Le patient et sa famille reçoivent des informations sur la maladie et les options de prise en charge.</p> <p>Le patient peut ressentir un soulagement mais aussi des inquiétudes quant à l'avenir.</p>	<p>Le patient est pris en charge par une équipe pluridisciplinaire (médecins, kinésithérapeutes, orthophonistes, etc.).</p> <p>Le patient peut bénéficier de soins de soutien (psychologique, social, etc.).</p> <p>Le patient peut ressentir des difficultés liées à la maladie et à la prise en charge.</p>	<p>Le patient participe à des études de recherche clinique pour contribuer à l'avancée des connaissances sur sa maladie.</p> <p>Le patient peut bénéficier de nouvelles thérapies expérimentales.</p> <p>Le patient peut ressentir de l'enthousiasme et de l'espoir.</p>
Phase	<p>Le patient est pris en charge par un médecin généraliste ou un spécialiste.</p> <p>Le patient peut ressentir de la frustration et de l'attente face à l'absence de réponse claire.</p>	<p>Le diagnostic est établi grâce à des examens spécialisés (génétiques, biochimiques, etc.).</p> <p>Le patient et sa famille reçoivent des informations sur la maladie et les options de prise en charge.</p> <p>Le patient peut ressentir un soulagement mais aussi des inquiétudes quant à l'avenir.</p>	<p>Le patient est pris en charge par une équipe pluridisciplinaire (médecins, kinésithérapeutes, orthophonistes, etc.).</p> <p>Le patient peut bénéficier de soins de soutien (psychologique, social, etc.).</p> <p>Le patient peut ressentir des difficultés liées à la maladie et à la prise en charge.</p>	<p>Le patient participe à des études de recherche clinique pour contribuer à l'avancée des connaissances sur sa maladie.</p> <p>Le patient peut bénéficier de nouvelles thérapies expérimentales.</p> <p>Le patient peut ressentir de l'enthousiasme et de l'espoir.</p>



PATIENT JOURNEY

Paraplégies Spastiques Héréditaires

different needs
at different times



Ce parcours du patient vous a-t-il été utile ?

Aidez-nous à améliorer les soins aux patients et participez à notre petite enquête !



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

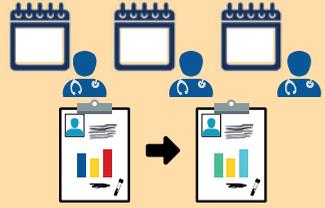
Network
Neurological Diseases
(ERN-RND)



Euro-HSP
Federation of European HSP Associations



HEREDITARY SPASTIC PARAPLEGIA
Taking Steps Toward a Cure

	Premiers symptômes	Diagnostic	Traitement	Suivi	
Maladie	 <p>Depuis l'enfance jusqu'à 30-50 ans</p> <p>Les premiers symptômes sont souvent vagues et non spécifiques.</p>	 <p>Plus de 90 types de maladies différentes. Les erreurs de diagnostic sont fréquentes.</p>	 <p>Symptômes possibles : fatigue, problèmes urinaires, douleurs, dépression, spasmes, troubles cognitifs.</p>	 <p>Variation des effets des symptômes d'un jour à l'autre.</p> <p>Progression lente des symptômes. De nouveaux symptômes peuvent apparaître.</p>	 <p>Comprendre comment accepter la vie avec la PSH.</p>
Clinique	 <p>Les symptômes précoces peuvent inclure des problèmes d'équilibre et des trébuchements.</p>	 <p>Diagnostic clinique après un diagnostic génétique.</p>	 <p>L'exclusion d'autres affections peut se révéler douteuse.</p>	 <p>Suivi régulier. Le plan personnalisé évolue au fil du temps.</p>	 <p>Plan à envisager : générations futures, changements au travail, modifications à la maison.</p>
Défis	 <p>De nombreux professionnels de la santé connaissent mal la PSH.</p>	 <ul style="list-style-type: none"> - Augmenter la certitude du diagnostic - Référence de personnes atteintes de la PSH vers différents centres d'expertise - Sensibilisation et prédiction de tous les aspects de la PSH 	 <p>Aucun remède existe, seuls des traitements symptomatiques sont disponibles. Des recherches et des essais cliniques sont nécessaires.</p>	 <p>Tous les patients ne veulent pas nécessairement planifier le futur, un soutien personnalisé est donc essentiel.</p>	
Objectifs	 <ul style="list-style-type: none"> - Les cliniciens devraient être en mesure de diagnostiquer la PSH et connaître les experts vers lesquels orienter les personnes atteintes de PSH. - Soutien aux personnes atteintes de PSH après le diagnostic, y compris la physiothérapie et les étirements. - Fournir des informations et des options de traitement aux personnes atteintes de la PSH. 		 <p>Encourager les patients à maintenir une routine d'activité physique. Assurer une meilleure qualité de vie.</p>	 <p>Fournir des informations sur les réseaux de soutien, la recherche en cours et les registres existants.</p>	

PSH Paraplégies Spastiques Héritaires

Veuillez noter que des termes spécifiques (par exemple, services de soins à domicile, médecin généraliste, physiothérapie) n'incluent pas les mêmes services dans tous les pays de l'UE et peuvent différer d'un pays à l'autre. Les associations de patients peuvent souvent apporter un soutien et des ressources aux patients et à leurs familles.

Clause de non-responsabilité

ERN-RND décline spécifiquement toute garantie de qualité marchande ou d'adéquation à un usage ou un but particulier. ERN-RND n'assume aucune responsabilité en cas de blessure ou de dommage à des personnes ou à des biens résultant de ou lié à l'utilisation de ces informations ou en cas d'erreurs ou d'omissions.

Actualisé en novembre 2022.

