

A betegutak olyan **információs-képi összefoglalók**, amelyek a páciensek szükségleteit illusztrálják a ritka betegségek ellátása során.

A betegutak a beteg szemszögéből lettek megtervezve, lehetővé téve a kezelőorvosok számára, hogy **hatékonyan** alkalmazkodjanak a ritka betegségben szenvedő **páciensek igényeihez**.

A betegutak részletes változatát megtalálja a weboldalunkon.

TERVEZÉS	ELLÁTÁS	DIAGNÓZIS	TERVEZÉS	ELLÁTÁS
<b>tervezés</b>	• Azonosítani a beteg és a kezelőorvos közötti kommunikációs igényeket. • Azonosítani a beteg és a kezelőorvos közötti kommunikációs igényeket. • Azonosítani a beteg és a kezelőorvos közötti kommunikációs igényeket.	<b>diagnózis</b>	• Azonosítani a beteg és a kezelőorvos közötti kommunikációs igényeket. • Azonosítani a beteg és a kezelőorvos közötti kommunikációs igényeket. • Azonosítani a beteg és a kezelőorvos közötti kommunikációs igényeket.	<b>ellátás</b>
<b>ellátás</b>	• Azonosítani a beteg és a kezelőorvos közötti kommunikációs igényeket. • Azonosítani a beteg és a kezelőorvos közötti kommunikációs igényeket. • Azonosítani a beteg és a kezelőorvos közötti kommunikációs igényeket.	<b>diagnózis</b>	• Azonosítani a beteg és a kezelőorvos közötti kommunikációs igényeket. • Azonosítani a beteg és a kezelőorvos közötti kommunikációs igényeket. • Azonosítani a beteg és a kezelőorvos közötti kommunikációs igényeket.	<b>ellátás</b>
<b>tervezés</b>	• Azonosítani a beteg és a kezelőorvos közötti kommunikációs igényeket. • Azonosítani a beteg és a kezelőorvos közötti kommunikációs igényeket. • Azonosítani a beteg és a kezelőorvos közötti kommunikációs igényeket.	<b>diagnózis</b>	• Azonosítani a beteg és a kezelőorvos közötti kommunikációs igényeket. • Azonosítani a beteg és a kezelőorvos közötti kommunikációs igényeket. • Azonosítani a beteg és a kezelőorvos közötti kommunikációs igényeket.	<b>ellátás</b>



# PATIENT JOURNEY

## Örökletes Spasztikus Paraplegiák

different needs  
at different times



### Hasznosnak találta ezt a betegutat?

Segítsen nekünk a betegellátás javításában,  
és vegyen részt rövid felmérésünkben!



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



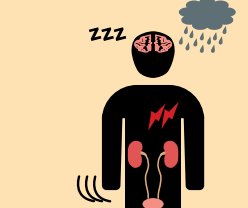



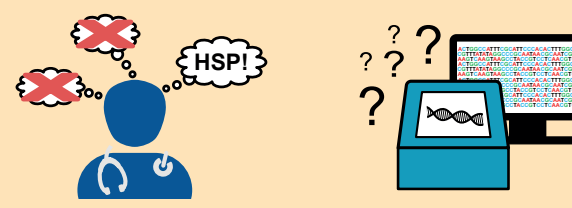
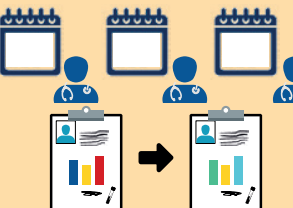
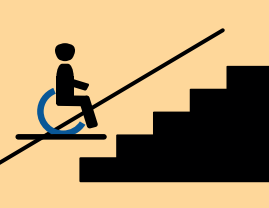

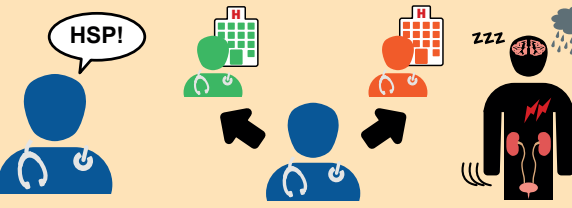




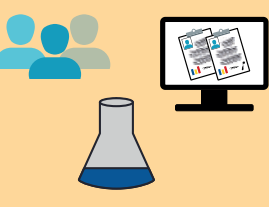
Network  
Neurological Diseases  
(ERN-RND)



Euro-HSP  
Federation of European HSP Associations



HEREDITARY SPASTIC PARAPLEGIA  
Taking Steps Toward a Cure

	Első tünetek	Diagnózis	Kezelés	Ellenőrzés	
Betegség	 <p>Gyermekkor      30-50 éves kor.</p> <p>A korai tünetek gyakran nem specifikusak.</p>	 <p>90+ különböző betegségstípus. Gyakori a téves diagnózis</p>	 <p>Lehetséges tünetek: fáradtság, vizelési problémák, fájdalom, depresszió, görcsök, kognitív problémák.</p>	 <p>A tünetek hatásainak napról-napra történő változása.</p> <p>A tünetek lassú lefolyása. Új tünetek alakulhatnak ki.</p>	 <p>Értsd meg, hogyan fogadd el az életet HSP-vel.</p>
Klinikum	 <p>A HSP-ben szenvedők korai tünetei közé tartozhatnak az egyensúlyzavarok és a botlás.</p>	 <p>Klinikai diagnózis más állapotok kizárása után.</p> <p>A genetikai diagnózis nem feltétlenül egyértelmű.</p>	 <p>Rendszeres nyomon követés. A személyre szabott terv az idő előrehaladtával változik.</p>	 <p>Tervezd meg, hogy figyelembe vedd: jövő generációk, munkahelyi változások, otthoni módosítások.</p>	
Kihívások	 <p>A HSP-vel kapcsolatos ismeretek sok egészségügyi szakember körében alacsonyak.</p>	 <p>- A diagnózis bizonyosságának növelése - A HSP-ben szenvedő emberek szakértői központokba irányítása - Az összes HSP aspektus tudatosítása és előrejelzése</p>	 <p>A HSP-re csak tüneti kezelés áll rendelkezésre. Kutatásra és klinikai vizsgálatokra van szükség.</p>	 <p>Nem minden HSP-s ember akar tervezni. Személyre szabott támogatásra van szükség.</p>	
Célok	 <p>- A klinikusoknak fel kell ismerniük a HSP-t, és ismerniük kell a szakértőket - Támogatás a HSP-vel élők számára a diagnózis felállítása után - A HSP-vel élők tájékoztatása és a kezelési lehetőségek biztosítása, beleértve a fizioterápiát és a nyújtást is</p>	 <p>A HSP-vel élő embereket meg kell győzni, hogy maradjanak fizikailag aktívak, a jobb életminőség érdekében.</p>	 <p>Információk nyújtása a támogató hálózatokról, az aktuális kutatási munkáról, a betegnyilvántartásokról.</p>		

**HSP      Örökletes Spasztikus Paraplegiák**

Felhívjuk figyelmét, hogy az egyes kifejezések (pl. otthoni ápolási szolgáltatások, háziorvos, fizioterápia) nem minden uniós országban foglalják magukban ugyanazokat a szolgáltatásokat, és országonként eltérők lehetnek. A betegek érdekvédelmi csoportjai gyakran nyújthatnak támogatást és forrásokat a betegek és a családok számára.

**Felelősségvállalási nyilatkozat**  
Az ERN-RND kifejezetten kizárja az eladhatóságra vagy a meghatározott célra való alkalmasságra vonatkozó garanciákat. Az ERN-RND nem vállal felelősséget az ezen információk használatából eredő vagy azzal kapcsolatos személyi vagy vagyoni sérülésekért vagy károkért, illetve az esetleges hibákért vagy kihagyásokért.

Frissítve november 2022.

