

Patient Journeys zijn zogenaamde **infographics: overzichten** die de behoeften van patiënten bij de zorg voor hun zeldzame ziekte visualiseren.

Omdat Patient Journeys zijn ontworpen vanuit het **perspectief van de patiënt**, stellen ze medici in staat om de behoeften van patiënten met een zeldzame ziekte.

Ga naar onze website voor een gedetailleerde versie van deze patient journey.

Doel	Behoefte	Oplossing	Verantwoordelijke	Wanneer
Diagnose	... (text) (text) (text) (text) ...
Behandeling	... (text) (text) (text) (text) ...
Verzorging	... (text) (text) (text) (text) ...
Begeleiding	... (text) (text) (text) (text) ...



PATIENT JOURNEY

Erfelijke Spastische Paraplegieën

different needs
at different times



Was deze Patient Journey nuttig?
Help ons de patiëntenzorg te verbeteren
en neem deel aan onze korte 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






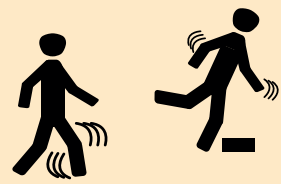


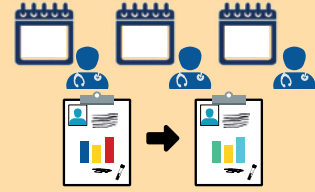


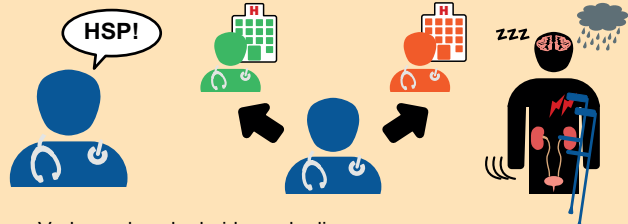


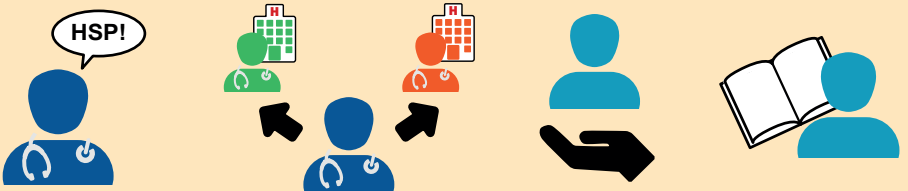


Network
Neurological Diseases
(ERN-RND)



Euro-HSP
Federation of European HSP Associations



HEREDITARY SPASTIC PARAPLEGIA
Taking Steps Toward a Cure

	Eerste Symptomen	Diagnose	Behandeling	Monitoring	
Ziekte	 <p>Kinderleeftijd of volwassenleeftijd vaak 30 - 50</p> <p>Vroege symptomen zijn vaak niet specifiek.</p>	 <p>90+ verschillende typen van de ziekte. Verkeerde diagnose komt voor.</p>	 <p>Mogelijke symptomen: vermoeidheid, blaasproblemen, pijn, depressie, spasmen, cognitieve problemen.</p>	 <p>De symptomen wisselen van dag tot dag.</p> <p>Langzame toename van de symptomen. Nieuwe symptomen kunnen ontstaan.</p>	 <p>Begrijpen hoe je het leven met HSP kunt accepteren.</p>
Klinisch	 <p>Vroege symptomen bij mensen met HSP kunnen ook balansproblemen en struikelen zijn.</p>	 <p>Klinische diagnose na uitsluiting van andere aandoeningen.</p>	 <p>DNA-onderzoek geeft niet altijd duidelijkheid.</p>	 <p>Regelmatige follow-up. Het persoonlijke behandelplan verandert tijdens het beloop van de ziekte.</p>	 <p>Sta stil bij: toekomstige generaties, veranderingen op het werk, aanpassingen thuis.</p>
Uitdagingen	 <p>De kennis over HSP is beperkt bij veel hulpverleners in de gezondheidszorg.</p>	 <ul style="list-style-type: none"> - Verhoog de zekerheid van de diagnose - Verwijs mensen met HSP naar expertisecentra - Bewustwording en voorspellen van alle HSP-aspecten 	 <p>Er is geen genezing voor HSP, alleen een symptomatische behandeling. Onderzoek en klinische trials zijn nodig.</p>	 <p>Niet alle mensen met HSP willen ver vooruit kijken. Behoeft aan persoonsgerichte begeleiding.</p>	
Doelen	 <ul style="list-style-type: none"> - Artsen zouden in staat moeten zijn om de diagnose HSP te stellen en door te verwijzen naar experts op dit gebied - Ondersteuning voor mensen met HSP na de diagnose, inclusief fysiotherapie en rekoefeningen. - Geef mensen met HSP informatie en behandelopties 	 <p>Motiveer mensen met HSP om in beweging te blijven. Best mogelijke kwaliteit van leven.</p>	 <p>Geef informatie over netwerken voor zorg en steun; huidige onderzoeken; patiënten registraties.</p>		

HSP Erfelijke Spastische Paraplegieën

Houd er rekening mee dat specifieke termen (bijv. thuiszorg, huisarts, fysiotherapie) niet in alle EU-landen dezelfde diensten omvatten en van land tot land kunnen verschillen. Belangenverenigingen voor patiënten kunnen patiënten en hun familie vaak ondersteuning en hulpmiddelen bieden.

Disclaimer
ERN-RND wijst nadrukkelijk elke garantie van verhandelbaarheid of geschiktheid voor een bepaald gebruik of doel van de hand. ERN-RND aanvaardt geen aansprakelijkheid voor enig letsel of schade aan personen of zaken voortvloeiend uit of verband houdend met enig gebruik van deze informatie of voor eventuele fouten of weglatingen.

Bijgewerkt op november 2022.




European Reference Network
for rare or low prevalence complex diseases

Network
Neurological Diseases (ERN-RND)

 **Medegefinancierd door de Europese Unie**