

Ścieżka Pacjenta to **przegląd informacyjny**, który wizualizuje potrzeby pacjentów w zakresie opieki nad ich rzadką chorobą.

Ponieważ Ścieżki Pacjenta są zaprojektowane z **perspektywy pacjenta**, pozwalają one klinicyście skutecznie zaspokajać potrzeby pacjentów z chorobami rzadkimi.

Szczegółową wersję takiej Ścieżki Pacjenta można znaleźć na naszej stronie internetowej.

Opis	Problemy	Opis	Opis	Opis	Opis
Charakterystyka	...	...	...	...	...
Wzrost	...	...	...	...	...



# PATIENT JOURNEY

## Dziedziczna Paraplegia Spastyczna

different needs  
at different times



**Czy ta Ścieżka Pacjenta była pomocna?**  
Pomóż nam poprawić opiekę nad pacjentami i weź udział w naszej krótkiej ankiecie!



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





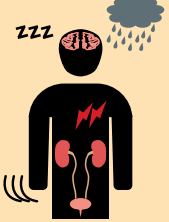





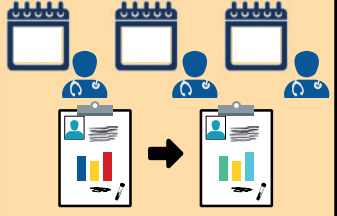





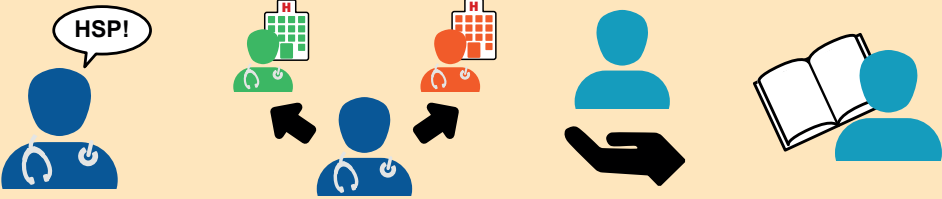


**European Reference Network**  
for rare or low prevalence complex diseases  
**Network**  
Neurological Diseases (ERN-RND)



**Euro-HSP**  
Federation of European HSP Associations



**HEREDITARY SPASTIC PARAPLEGIA**  
Taking Steps Toward a Cure

	Pierwsze objawy	Diagnoza	Leczenie	Monitorowanie	
Choroba	 <p>Dzieciństwo    Wiek 30-50 lat</p> <p>Wczesne objawy są często niespecyficzne</p>	 <p>Ponad 90 różnych typów chorób. Błędna diagnoza jest częsta</p>	 <p>Możliwe objawy: zmęczenie, problemy z pęcherzem, ból, depresja, skurcze, problemy poznawcze</p>	 <p>Codziennie różnice w skutkach objawów</p> <p>Powolny postęp objawów. Mogą pojawić się nowe objawy</p>	 <p>Zrozumienie, jak zaakceptować życie z HSP</p>
Klinika	 <p>Wczesne objawy u osób z HSP mogą obejmować problemy z równowagą i potykanie się</p>	 <p>Diagnoza kliniczna po wykluczeniu innych schorzeń</p>	 <p>Diagnoza genetyczna może być niejednoznaczna</p>	 <p>Regularna obserwacja. Spersonalizowany plan zmienia się wraz z postępem choroby</p>	 <p>Do rozważenia: przyszłe pokolenia, zmiany w pracy, modyfikacje w domu</p>
Wyzwania	 <p>Wiedza na temat HSP jest niska wśród wielu pracowników ochrony zdrowia</p>	 <p>- Zwiększenie pewności diagnozy - Kierowanie osób z HSP do różnych ośrodków eksperckich - Świadomość i przewidywanie wszystkich aspektów HSP</p>	 <p>Brak leków na HSP, dostępne jest jedynie leczenie objawowe</p>	 <p>Nie wszystkie osoby z HSP chcą planować. Potrzeba spersonalizowanego wsparcia</p>	
Cele	 <p>- Lekarze powinni umieć zdiagnozować HSP i/lub skierować osoby z HSP do ekspertów - Wsparcie dla osób z HSP po postawieniu diagnozy, w tym fizjoterapia i ćwiczenia ruchowe - Zapewnienie osobom z HSP informacji i możliwości leczenia</p>	 <p>Zachęcanie osób z HSP do rutynowej aktywności fizycznej. Lepsza jakość życia jest możliwa</p>	 <p>Dostarczanie informacji o sieciach wsparcia</p>		

**HSP    Dziedziczna Paraplegia Spastyczna**

Należy pamiętać, że określone terminy (np. usługi opieki do mowy, lekarz ogólny, fizjoterapia) nie obejmują tych samych usług we wszystkich krajach UE i mogą się różnić w zależności od kraju. Grupy wsparcia pacjentów często mogą zapewnić wsparcie i zasoby dla pacjentów i ich rodzin.

**Zastrzeżenie**

ERN-RND wyraźnie zrzeka się wszelkich gwarancji przydatności handlowej lub przydatności do określonego użytku lub celu. ERN-RND nie ponosi żadnej odpowiedzialności za jakiegokolwiek obrażenia lub szkody na osobach lub mieniu wynikające z lub związane z jakimkolwiek wykorzystaniem tych informacji lub za jakiegokolwiek błędy lub pominięcia.

Aktualizacja z listopada 2022 r.

