„Пътят на пациента“ е брошура с инфографики, които визуализират нуждите на пациентите, касаещи грижите за тяхното рядко заболяване. Тъй като всеки „Път на пациента“ е проектиран от гледна точка на пациента, той позволява на клиницистите ефективно да се справят с нуждите на пациентите с редки заболявания.

За повече информация, моля посетете:
www.ern-rnd.eu/patient-journey-huntingtons-disease

БОЛЕСТ НА ХЪНТИНГТЪН

Пътят на пациента

Визуално описание на нуждите на пациентите и как клиницистите да се отнесът към тях

European Reference Network
for rare or low prevalence complex diseases

Network Neurological Diseases (ERN-RND)

EUROPEAN Huntington Association

	Пресимптоматична БХ	Първи симптоми	Диагноза	Терапия	Проследяване
Клиника	Повечето хора с БХ често преживяват как техни близки роднини развиват БХ	Дискретни и неспецифични в началото, симптомите попадат в 3 категории: моторни, когнитични и поведенчески	Потвърждаване на клиничната диагноза с генетичен тест. Налага се генетично консултиране	Няма повлияваща заболяването терапия. Симптоматична терапия за поддържане на функционирането и КнЖ	Физическа активност, психологическо благополучие и храненето поддържат функционирането и автономията
Предизвикателства	Страх от отключване на заболяването води до игнориране на симптомите	Детство Възраст > 30 Различия в настъпването на заболяването и в първите симптоми варират и водят до забавяне в диагностицирането	БХ? Комплексността на симптомите води често до поставяне на грешна диагноза	БХ се нуждае от мултидисциплинарен и холистичен подход. Нужна е дългосрочна перспектива	2021 2022 2023 2024 Напредъка на заболяването води до затруднения в адаптирането
Цели	Обучение на медиците относно пресимптоматичната фаза на БХ	Обучаване на семействата как да се справят и да търсят подкрепа	БХ! Точно и бързо диагностициране. Добро проследяване. Мрежи за подкрепа на пациентите	Установяване на мултидисциплинарни екипи	БХ Изграждане на взаимоотношения базирани на доверието между пациентите, семействата и медиците

Тази разработка е създадена в рамките на Европейската Референтна Мрежа за Редки Неврологични Заболявания - Номер на проект 739510