

„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)

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, когнитивни 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



Комплексността на симптомите води често до поставяне на грешна диагноза

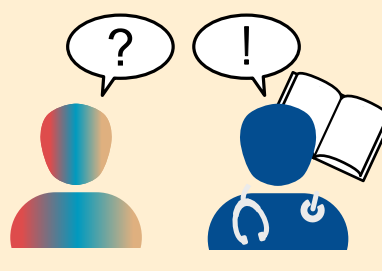


БХ се нуждае от мултидисциплинарен и холистичен подход. Нужна е дългосрочна перспектива



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



Точно и бързо диагностициране. Добро проследяване. Мрежи за подкрепа на пациентите



Установяване на мултидисциплинарни екипи



Изграждане на взаимоотношения базирани на доверието между пациентите, семействата и медиците

